

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

NO CUIDADO COM OS CUIDADORES - EM BUSCA DE UM REFERENCIAL
PARA A AÇÃO DE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA
FUNDAMENTADA EM PAULO FREIRE.

POR

ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA

FLORIANÓPOLIS
SANTA CATARINA - BRASIL
MARÇO DE 1995

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

DISSERTAÇÃO

NO CUIDADO COM OS CUIDADORES - EM BUSCA DE UM REFERENCIAL
PARA A AÇÃO DE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA
FUNDAMENTADA EM PAULO FREIRE

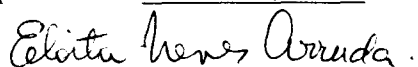
Submetida à Banca Examinadora para obtenção do grau de:

MESTRE EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

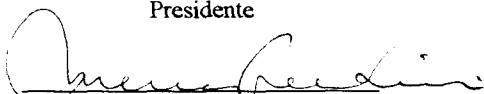
por

ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA

Aprovada em 31/03/95.



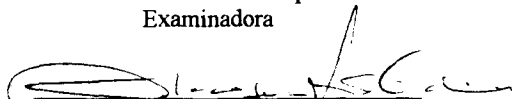
Enfa. Dra. Eloita Neves Arruda
Presidente



Enfa. Dra. Mercedes Trentini
Examinadora



Enfa. Dra. Rosita Saupe
Examinadora



Enfa. Msc. Alacoque L. Erdmann
Suplente

Orientadora: **Profa. Dra. Eloita Neves Arruda**

(in memorium)

à minha mãe, primeira mestra de toda minha vida um agradecimento de inesgotável afeto.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Para Professora Dra. Eloita Neves Arruda,

Agradeço-lhe os momentos de comunhão em cujo instante repousei meus pensamentos e estruturei novas ações. Agradeço-lhe o amparo amigo, o abraço carinhoso, o apoio fraterno com o qual me brindaste nas horas em que as dúvidas e as lágrimas pareciam algemar meus passos. Agradeço-lhe a confiança benfazeja que me fez adubar as sementes, regar as plantas e ajardinar ainda mais meu jardim. Agradeço-lhe pelos momentos em que me permitias voar como pássaro, auxiliando-me no pouso tranqüilo no terreno fecundo e promissor da realidade. Agradeço-lhe pela mão amiga que junto às minhas permitiu-nos caminhar, buscando sempre novos compassos na sinfonia de nossas vidas. Agradeço-lhe por auxiliar-me a descortinar o universo da enfermagem sob um ângulo de ilimitadas possibilidades, renovando-me o afeto por essa profissão que tanto nos exige, mas que contribui enormemente para a evolução dos seres humanos. De toda minha alma, agradeço-lhe a oportunidade de ter contigo compartilhado momentos nos quais o cuidado e o conforto nos embalsamaram nos caminhos da reflexão - ação que torna os homens irmãos.

AGRADECIMENTOS

As palavras são contornos limitados para conter o que vai em nosso interior. Muitas vezes, mal conseguimos definir o manancial dos sentimentos que temos, mesmo assim ainda é um dos recursos que devemos utilizar a fim de que o outro saiba um pouco de nossos pensamentos e sentimentos. Desta forma, neste limitado espaço dos contornos gráficos, registro o meu agradecimento a todos aqueles que comigo vêm caminhado nesta minha jornada.

Agradeço a meus pais pela oportunidade de renascer e por toda a dedicação amiga e carinhosa de todos esses anos.

Agradeço a meus irmãos pelo carinho desvelado com o qual a todo instante me cercaram.

Agradeço a meu companheiro e amigo pela compreensão e entendimento pelos momentos em que vagava longe de seus braços.

Agradeço aos amigos conhecidos e desconhecidos que cruzaram meu caminho auxiliando-me a crescer e a viver.

Agradeço aos companheiros de jornada do mestrado pela alegria e determinação compartilhado nesses anos.

Agradeço aos cuidadores e cuidadoras do setor de oncologia pelo aprendizado compartilhado durante os anos de implementação do projeto.

Agradeço ao hospital que me proporcionou a oportunidade de nele atuar.

Agradeço as enfermeiras, colegas de serviço do hospital no qual realizei o

projeto pela confiança e pela oportunidade em compartilharmos experiências.

Agradeço e endereço um abraço amigo às bolsistas do projeto Cuidando e Confortando: Francisca, Angélica, Mirela e Jamille que com paciente empenho me auxiliaram no parto deste trabalho.

Agradeço a todos os professores do Mestrado e todos os que auxiliaram na minha formação profissional.

Agradeço a CAPES pela provisão de recursos durante uma etapa desta caminhada.

Agradeço finalmente, a todos os pequeninos seres, pacientes oncológicos, que conheci durante a realização do projeto. Para estes, endereço uma energia luminosa e alegre a fim de embalá-los na infinita trajetória que seguem através do universo.

RESUMO

Trata-se de um estudo descritivo - exploratório que tem como objetivo levantar subsídios para o desenvolvimento de um marco referencial para a assistência de enfermagem a pacientes oncológicos pediátricos a partir da perspectiva de quem cuida, utilizando a abordagem pedagógica de Paulo Freire realizado junto a equipe de enfermagem(cuidadores) do setor de oncologia de um hospital pediátrico da região sul do Brasil. A partir de entrevistas semi - estruturadas realizadas com nove componentes da equipe foram identificados os seguintes temas e subtemas: **ser humano:** o ser - cuidador, o ser - criança; **enfermagem:** a pessoa do cuidador, o processo de cuidar, estratégias de enfrentamento do cuidador; **ambiente:** as relações de trabalho; **doença:** as crenças sobre a doença. Os temas e subtemas foram discutidos e parcialmente validados com seis cuidadores e cinco novas integrantes que não haviam participado da entrevista inicial. A partir da discussão temática pode-se concluir que o cuidador é um ser que reflete, sente, tem necessidades, dificuldades e percebe o cotidiano que o cerca mas que encontra dificuldades para transformá-lo. Isto implica a necessidade de mudanças na estrutura organizacional hospitalar de forma a permitir momentos nos quais os cuidadores possam sentir-se cuidados, suportados, instrumentalizados técnica e humanamente para as artes do cuidar, exercitando o potencial reflexivo e ativo que lhes caracteriza enquanto ser. Além disto, a adoção do itinerário de pesquisa de Paulo Freire para a prática de enfermagem é possível e exequível exigindo para tanto: tempo disponível; b) paciência e determinação; c) conhecimentos teóricos acerca do itinerário e das obras de Paulo Freire; d) esperança, afetividade e disposição para interagir coletivamente.

ABSTRACT

The present work is a descriptive-exploratory estudy which aims to collate material for the development of a reference poit to assist in the nursing of oncological patients from the carer's point of view. using Paulo Freire's approch applied together with a nursing team (carers) from the oncology department of a pediatic hospital in southern Brazil. The following topics and subtopics were taken from a semi-structured interview carried out by nine members of the team. **the human being**: the carer, the child; **nursing**: the humanity of the carer; **the work environment**: work relations; **desease**: popular beliefs. the topics and subtopics wery discussed and partially validated by six of the carers and five new members who didn't participate in the initial interviw. From the discussion, it can be concluded that the carer is someone who reflects, feels, has neads and difficulties, understands the daily routine which surrounds them but finds it difficult to change it. This implies the need for a change in the structure of the hospital organization in order to allow for the carers to feel cared for, supported, both technically and humanly in the caring arts, allowing the reflective and active. Potential which characterizes them as human beings to come out. Besides this, the adoption of Paulo Freire's research method is possible and can be carried out as long as there is: a) time available; b) patience annd determination; c) theoretical knowledge about Paulo Freire's method and work; and d) hope, affection and the disposition to interact collectively.

ÍNDICE

I - INTRODUÇÃO	1
Objetivos	3
Objetivo geral.....	3
Objetivos específicos	4
II- A TRAJETÓRIA	5
A oncologia, a enfermagem caminhos que se cruzam	5
Conhecimentos sobre o marco referencial.....	20
Um doce encontro com a Pedagogia Paulo Freire.....	22
III- O ITINERÁRIO	27
Descrevendo o cenário.....	27
Os personagens	28
O que pensava e ainda penso sobre:	31
O ser humano	31
Saúde	32
Ambiente.....	32
Cliente Oncológico	32
Enfermagem	33
Cuidador em Oncologia.....	33
Cuidar em Enfermagem	33
Os caminhos	33

A investigação temática	35
As palavras e temas geradores.....	36
O conteúdo temático.....	37
IV- A DISCUSSÃO TEMÁTICA	42
Ser humano.....	42
O ser - cuidador	42
O ser - criança	49
Enfermagem.....	54
1.A pessoa do cuidador	55
Experiências do cuidador na enfermagem e na área oncológica	59
As necessidades de informação.....	62
O papel da(o) cuidadora(or)	64
2. Processo de cuidar	65
3. Estratégias de enfrentamento	73
Ambiente	75
Relações de trabalho	75
Doença.....	80
As crenças sobre a doença.....	80
V. DOS ENCONTROS E DESENCONTROS.....	94
VI-O QUE VEM DEPOIS?	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94
ANEXO	97
Os indicadores	97
Ser.....	97
Enfermagem	97

Doença	98
Ambiente.....	99

I - INTRODUÇÃO

Refletir sobre o vivido é um desafio constante, principalmente quando esta proposta está centrada sobre a reflexão que se vive dentro da realidade hospitalar. Os hospitais são excelentes representantes do movimento dinâmico da luta pela vida em briga ferrenha contra a morte. Os profissionais que nele atuam atravessam manhãs, tardes e noites no afã de vencer a corrida em direção à vida ou na tentativa de proporcionar uma morte tranquila e digna caso os recursos terapêuticos já não surtem mais efeito. Dimensionando este quadro encontro os que cuidam em enfermagem. Pessoas com muitas histórias, de muitos lugares, que permutam com colegas o cuidado ao ser doente. Nesse instante da caminhada retomo os apontamentos do projeto. Neles vislumbro o caminho que tenho percorrido a fim de transformar idéias em fatos. A quietude inicial transformou-se em uma efervescente tonalidade de cores, cada uma desafiando novas construções. Lembro-me ter declarado que oncologia era a palavra geradora de meus interesses, contudo devo ratificar afirmando que o tema maior reside na palavra **"enfermagem"** Com ela trilho os caminhos do cuidar.

Nesta caminhada deparei-me com as crianças que diuturnamente frequentam os hospitais do Estado e que são portadoras de processos neoplásicos. A fusão destes interesses levou-me a vislumbrar aqueles que cuidam em enfermagem especificamente: os **"cuidadores em enfermagem oncológica pediátrica"**. A importância deste fato reside na constatação que tenho feito acerca da defasagem de trabalhos que focalizem o cuidador, suas potencialidades, suas crenças e percepções diante da realidade do cuidar, principalmente na área oncológica pediátrica. Além disto acredito que o cuidador, sua disponibilidade, seus conhecimentos e todo seu complexo ser, estruturam a base do cuidado. Acredito que o ser que cuida tem inúmeras possibilidades para refletir, agir e transformar a realidade que o cerca objetivando proporcionar ao "ser - cuidado" apoio, atenção, dispensando um cuidado cada vez mais competente ética e tecnicamente. Para tanto os cuidadores necessitam dar-se conta do "poder" que têm dentro de si. Enquanto cuidadora penso que trazemos conosco o "raço" de modelos estereotipados, repleto das heranças de subserviência, desvalorização e da busca constante pela definição de papéis. Não é à toa que ainda estejamos anestesiados pelas tantas negações e conflitos que a história nos mostra. Contudo, necessário se faz retomarmos o fato de sermos agentes da história e não meros espectadores que passivamente aguardam que a resolução dos problemas se processe de forma milagrosa sem qualquer compromisso por nosso próprio destino. Embasada em tais pensamentos resolvi dar rumo às idéias através do desenvolvimento do tema deste trabalho. Para tanto, foi necessário resgatar com os cuidadores do setor de oncologia de um dos hospitais do Estado, as crenças,

principalmente quando quem reflete e age são os cuidadores que na prática vivenciam as experiências.

Penso que este trabalho significa mais um exercício que pretende contribuir para a enfermagem, oferecendo à comunidade profissional a perspectiva dos cuidadores, sua capacidade como seres pensantes e atuantes no processo de transformação. Reforça a importância da reflexão, da ação e da perspectiva de transformação que a realidade encerra e para a qual devemos estar atentos. A mesma realidade que sufoca, que angustia é aquela que traz consigo mecanismos para a libertação dos seres, que cativos dentro dela não se sentem encorajados para livrar-se dos grilhões da opressão. O cuidador é por excelência um ser, muitas vezes oprimido pela desvalorização, pelo desencorajamento que o sistema proporciona. O cuidador muitas vezes oprimido pelas circunstâncias não percebe que o seu cuidar é criativo, rico em possibilidades de crescimento e que ele tem o poder de retomar a posição de sujeito de sua própria história e de tudo que o cerca.

A retomada na construção da própria história transforma o mundo do próprio indivíduo implicando diretamente na transformação do mundo que o circunda, mesmo que indiretamente estas mudanças não sejam ostensivas e facilmente observáveis, o cotidiano do indivíduo que se propõe a ser artífice de sua própria história termina por repercutir nos demais levando-os ao desafio de transformar o cotidiano das ações. Acreditando no fermento gerador de mudanças existente em cada criatura é que penso ser possível a extensão dessa transformação para os limites extra-hospitalares. Acredito que cada participante deste trabalho é um agente de mudança em potencial. Desta forma, as contribuições deste trabalho podem parecer limitadas e parciais, cujos efeitos só poderão ser aquilatadas ao longo do tempo. Entretanto, a capacidade de reflexão/ação das criaturas humanas é um terreno ilimitado que deve ser adubado dia a dia, a fim de que as sementes lançadas no jardim de nossas consciências possam florescer e renovar-se a benefício de nós mesmos e de toda a humanidade.

Objetivos

Objetivo geral

Levantar subsídios para o desenvolvimento de um marco referencial para a assistência de enfermagem a pacientes oncológicos pediátricos a partir da perspectiva de quem cuida, utilizando a abordagem pedagógica de Paulo Freire.

Objetivos específicos

1. Identificar as crenças, pensamentos, percepções e sentimentos que permeiam a prática de enfermagem dos cuidadores no que se relaciona ao câncer, ao tratamento, bem como a percepção que têm sobre sua própria atuação enquanto funcionários da respectiva unidade.
2. Dimensionar e analisar com os cuidadores os principais conceitos que lhes permeiam a prática
3. Participar com os cuidadores das atividades de cuidar/cuidado destinadas às crianças internadas no setor de oncologia.

II- A TRAJETÓRIA

Ao iniciar a caminhada, deparei-me com a necessidade de instrumentalizar-me com conhecimentos que me auxiliassem a compreender o câncer, as generalidades da oncologia, o cuidar em enfermagem oncológica, a metodologia Paulo Freire e os conceitos e diferenças sobre marco referencial.

Para tanto, proponho-me relatar de forma resumida e limitada o trajeto bibliográfico percorrido. Não é proposta deste trabalho esgotar os assuntos apontados, apenas proporcionar uma visão panorâmica do que foi necessário buscar para melhor atuar junto aos cuidadores.

Desta forma, a revisão desdobrar-se-á nos sub-itens a saber: **a oncologia, a enfermagem - caminhos que se cruzam** onde apresento considerações referentes ao conceito de câncer, generalidades sobre a causa e tratamento das neoplasias incluindo o cuidar em enfermagem oncológica e suas implicações. No segundo subitem: **um doce encontro com a pedagogia Paulo Freire** apresento os diversos aspectos abordados por Paulo Freire na construção do seu itinerário de pesquisa e os passos metodológicos que ele oferece. No terceiro subitem: **conhecimentos sobre marco referencial** apresento definições e diferenças acerca dos termos marco referencial e conceitual e suas implicações

A oncologia, a enfermagem caminhos que se cruzam

Início o caminho retomando o ser humano como foco central. Um ser com atributos especiais, inteligente, afetivo, portador de qualidades físicos - espirituais tendo como alavanca propulsora o amor, o que lhe confere o poder para interagir e dimensionar seus próprios caminhos. Um ser cujo pensamento e a razão articulam-se estreitamente e o torna diferente dos outros seres da criação. Sensível por natureza, abriga em si alegria, esperança e energia tornando-o singular, único, inimitável e rico em possibilidades para o crescimento interior, tornando-o capaz de ser mais um a contribuir para a continuidade do viver. Um ser pleno em possibilidades infinitas, cujo corpo na perspectiva física é constituído de células, tecidos, órgãos e sistemas que funcionam em sincronicidade e pelo qual interage com o ambiente externo e interno.

Nesse instante da caminhada me detenho na perspectiva física desse ser no qual vamos encontrar células congregadas compondo delicados tecidos. Nos recônditos espaços celulares, organizados sob o comando dos padrões genéticos comunicam-se umas com as outras através de eficientes sistemas de informação. A comunidade celular sustenta o corpo e o protege sem que tenhamos consciência explícita disso, haja visto a função leucocitária estruturando nossos mecanismos de defesa. Contudo, cuidados ineficientes de nutrição, sono e repouso, atividades intensivas, exposições a ambientes e substâncias inóspitas, distúrbios emocionais mais graves e outros inexplicáveis mecanismos parecem ser desencadeadores de desajustes nos comandos celulares. Uma célula recebendo informação deficiente pode "rebelar-se" contra os mecanismos "vigentes". Isto é suficiente para criar um processo de desordem onde o código genético original já não é mais retransmitido. Padrões de crescimento desordenado transformam a morfologia de células e órgãos e consequentemente as funções, que anteriormente executavam, garantindo a homeostase, já não conseguem mais ser realizadas, estabelecendo com isso a formação de uma entidade patológica denominada câncer.

O câncer, como entidade patológica tem uma história antiga, pois nos papiros egípcios já encontramos referência a ela (Beyers & Dudas, 1989 citado por Freitas, Laureano & Soares, 1992). Essa historicidade tem sido responsável, durante o trâmite dos séculos, pelo acúmulo da fantasia, dos mitos, dos medos sobre a doença. O câncer pode ser definido como "uma proliferação celular desordenada relacionada a desajustes no mecanismo de reprodução celular, enfatizando que, para que isso venha a ocorrer há a necessidade de existirem distúrbios emocionais, imunológicos, endócrinos ou erros alimentares"(May, 1980).

Ao olharmos sob a perspectiva celular vamos lembrar que a estrutura e atividade das células e, portanto, dos tecidos e órgãos em todos os animais, depende da estrutura e atividade das proteínas (Venitt, 1988). As proteínas, compostas de aminoácidos, determinam a formação dos gens. É através do código genético que podemos contar com toda instrução necessária para reprodução e controle da atividade celular. Qualquer circunstância que provoque a transformação do genoma celular, proporciona um desenvolvimento desgovernado originado pela mutação ocorrida. Neste evento, as mensagens transmitidas pelo RNAm e RNAt, tornam-se confusas e desconexas instalando-se em decorrência uma multiplicação desordenada, originando o processo tumoral. O impacto físico inicial fica por conta do aumento do volume gerado pela formação tumoral em um dado órgão ou tecido. Esse aumento de volume proporciona a compressão de tecidos vizinhos acarretando alterações na anatomia e fisiologia da estrutura na qual se encontra localizado o tumor.

Didaticamente, os estágios da história natural do câncer, são divididos em **indução, promoção e progressão** incluindo neste os de **invasão e metastatização**. No **processo de indução**, através de agentes cancerígenos, ocorre a mutação de forma rápida irreversível diante da extensão da exposição humana e nem sempre identificável através de exames. A promoção é um

processo mais longo que ocorre através da exposição repetida e ou contínua a uma substância que pode ser carcinogênica ou capaz de iniciar o processo. O **processo de promoção** é constituído por etapas múltiplas e é facilmente visível (Love, 1989). No estágio de progressão os tumores progridem além do processo de promoção adquirindo características novas e únicas, havendo a presença de uma alteração mensurável no cariótipo (Love, 1989). O desenvolvimento metastático é definido como o crescimento de uma ou mais células neoplásicas e ocorre a uma distância específica do tumor primário. As células cancerosas podem espalhar-se através dos sistemas circulatórios, sanguíneos e linfáticos, pela extensão do local ou através da implantação nestas estruturas. As células metastáticas que se espalham pela corrente sanguínea acabam chegando aos pequenos capilares, onde invadem o endotélio capilar e crescem (Love, 1989). Pela característica e disseminação linfática explicam-se as intervenções cirúrgicas onde os linfonodos são retirados em bloco, devido ao número de células cancerosas há a possibilidade de bloqueios nos canais linfáticos. Ao espalhar-se, as células cancerosas preferem ir pelo caminho de menor resistência do corpo, tais como os nervos, vasos sanguíneos e quando em cavidades serosas, como o ovário, terminam por se disseminar na própria secreção serosa e se implantar dentro da cavidade abdominal, longe do ovário. É importante considerar que o organismo humano não permanece passivo a todo esse processo. A par da evolução progressiva do câncer, devido a agentes cancerígenos e co-cancerígenos, estabelece-se uma ação que visa a destruição destas células anormais pelo sistema imunológico. Estudos estimulando a ativação imunológica parecem proporcionar expectativa quanto ao auxílio na redução do processo metastático (Love, 1989).

O crescimento tumoral avançado pode destruir os tecidos vizinhos normais comprometendo a função e debilitando o indivíduo. A progressão metastática também influencia o comprometimento orgânico do indivíduo, principalmente no que se refere a instalação de metástases em órgão vitais como o fígado, pulmão, cérebro e medula óssea. Em decorrência das alterações funcionais e estruturais, desencadeiam-se sintomas específicos de acordo com as localizações. Contudo, uma sintomatologia freqüente é a anorexia provocando emagrecimento intenso e conseqüente debilidade. A anorexia termina por diminuir ainda mais a resistência orgânica impedindo o funcionamento de um sistema imunológico eficiente.

Diversas pesquisas tem sido realizadas objetivando clarificar a etiologia do câncer. Em Venitt (1989) encontra-se a afirmação de que a idéia do câncer pode ser causado ou induzido por agentes externos, ou então surgindo espontaneamente, não é nova, tendo primeiramente surgido no século dezoito. Citando as experiências de Jonhn Hill em 1761 e Percival Pott em 1775, que perceberam a incidência do câncer vinculado ao hábito de aspirar rapé e ao câncer associado aos limpadores de chaminé.

Atualmente, sabe-se que existem vários fatores que aumentam a probabilidade de uma pessoa contrair uma doença quando exposta aos **fatores de risco**. Nos denominados fatores de risco, inclui-se todos os elementos que podem desenvolver alguma modificação na estrutura

celular, dependendo do tempo de exposição e de seus próprios mecanismos de ação. O período que existe entre a exposição e o surgimento da doença diagnosticada clinicamente, é denominado **período de latência** (Silva, 1990). O câncer pode surgir anos após a exposição, com ou sem manutenção desta no decorrer do tempo (Silva, 1990). A partir do momento em que se atribui determinados fatores de risco no desencadeamento do câncer, estes passam a serem chamados de **agentes cancerígenos**. Os agentes cancerígenos podem ser químicos, físicos e biológicos, contando atualmente com mais de mil e quinhentos agentes reconhecidos, comprovadamente cancerígenos (Silva, 1990). Nestes achados posso observar a quantidade de agentes aos quais o ser humano está exposto. Associado a estas pesquisas, correlaciona-se os hábitos de cada indivíduo no que se refere à alimentação, higiene, lazer, ao tipo de trabalho, a forma como estabelece e dimensiona o seu viver. Por este aspecto percebo o quanto nós, seres humanos, somos sujeitos de nosso próprio mundo em constante interação com os demais. Desde o ventre materno já interagimos e ao nascer sofremos a série de informações e influências proporcionadas pelo ambiente e hábitos culturais do qual fazemos parte. Toda a complexa rede do viver de um indivíduo pode sofrer a influência, por determinado período de tempo, de situações com alto nível de estresse, predispondo o ser a um viver dissociado, desequilibrado, determinando o aparecimento tanto de alergias como também de neoplasias (Santos citando Cousins, 1992). Pesquisas enfatizam que os agentes carcinogênicos mais importantes na gênese dos cânceres ocupacionais incluem as radiações ionizantes e os carcinógenos químicos. Há correlações evidentes entre o agente e a doença no caso do tabagismo e na situação apresentada pelos fumantes passivos. Há um aumento de dez vezes na ocorrência de câncer de pulmão entre os fumantes se comparados aos não fumantes. O hábito de fumar outros tipos de tabaco, particularmente na Ásia também parece aumentar o risco de câncer de pulmão. Além do pulmão, demonstra-se, epidemiologicamente, que outros órgãos também são alvo da ação carcinogênica do hábito de fumar: boca, orofaringe, hipofaringe, laringe, pâncreas, bexiga e pélvis renal (Bosch, 1989).

No que se refere a correlação da dieta e câncer, há pesquisas que evidenciam reiteradamente associações entre o consumo de gordura e o câncer de mama e a ingestão de carne ou gordura e o câncer de cólon. O aparecimento e a incidência de câncer no aparelho digestivo está relacionada às particularidades dos hábitos alimentares de diversas regiões geográficas. Outro dado importante é demonstrado pelo fato de que a ingestão de grande quantidade de frutas e verduras estão associadas ao baixo risco para os cânceres de cólon e reto, mesmo sem que se saiba quais os alimentos que participam deste processo (Bosch, 1989). Interligado ao aspecto alimentar e devido a industrialização dos alimentos, há a utilização de inúmeros conservantes e corantes identificados como potencialmente carcinogênicos, tais como os nitritos e nitratos. Nesse contexto, encontra-se a aflotoxina (AF), um potente carcinogênico natural para animais, produzido pelo fungo *Aspergillus Flavus*, que tem sido apontado como causador do câncer hepático no homem (Bosch, 1989). Ao estudar os aspectos etiológicos não posso deixar de mencionar estudos acerca da correlação genética. O risco de um indivíduo desenvolver câncer de mama ou de cólon aumenta 1,5 vezes a 3 vezes se ele tiver um parente de primeiro grau com um destes tipos de câncer. Há que se lembrar a exposição ambiental como fator coadjuvante na transmissão genética (Bosch, 1989).

No que se relaciona à drogas, se tem claro que vários quimioterápicos podem aumentar o risco para leucemia nos pacientes que sobrevivem mais de um ano depois do primeiro diagnóstico de câncer. Além dos quimioterápicos encontram-se incluídas outras drogas, tais como os analgésicos contendo misturas como fenacetina, que aumentam o risco para cânceres renais e outros cânceres uroteliais (Bosch, 1989). Dentre os fatores etiológicos mais evidentes destaca-se a associação dos hábitos sexuais com o aparecimento do câncer de colo uterino. O comportamento sexual aumenta a chance de exposição a carcinógenos sexualmente transmitidos. Ao câncer de colo uterino associa-se fatores desencadeantes tais como a idade precoce da primeira relação sexual da mulher, estendendo-se os riscos às esposas monogâmicas de homens promíscuos. Outro fator importante na gênese do câncer na mulher é atribuído às transformações hormonais que ocorrem no organismo feminino (Bosch, 1989).

Um outro componente etiológico de valor é encontrado no hábito em ingerir bebidas alcóolicas. Quando associado ao uso de tabaco o risco para o desenvolvimento do câncer é multiplicado. As neoplasias associadas ao uso do álcool são mais encontradas na cavidade oral, faringe, laringe, esôfago e fígado (Bosch, 1989). O estudo pormenorizado dos agentes cancerígenos e co-cancerígenos possibilitam o desenvolvimento de formas de intervenção. Nesse aspecto, toda a inteligência e sensibilidade humana se voltam para a investigação, a classificação, a observação, a reflexão e a ação visando impedir ou minimizar o efeito do agente que ocorre na cadeia de desenvolvimento da doença. Os recursos disponíveis para as estratégias de prevenção são baseadas nos dados epidemiológicos. A epidemiologia do câncer inclui o estudo da distribuição e dos determinantes. O objetivo da epidemiologia é definir projetos e estratégias para a prevenção nas comunidades e populações. Nas estratégias de prevenção encontram-se envolvidos diversos profissionais da área da saúde e correlatas. Gillis (1988) reforça que as enfermeiras devem conhecer a epidemiologia do câncer pois isto auxilia no planejamento de estratégias de prevenção em serviços de saúde, beneficiando os pacientes e suas famílias. As estratégias de prevenção são divididas em primária, prevenindo a ocorrência da doença, secundária detectando a doença no estágio pré-sintomático prevenindo o desenvolvimento futuro, e terciária, prevenindo as complicações decorrentes da doença já instalada (Gillis, 1988).

Penso que as estratégias de intervenção na situação da doença oncológica devem ser permeadas por informações claras, com argumentações suficientes que possibilitem a assimilação de conteúdos pelas pessoas envolvidas. É importante destacar que as medidas de prevenção primária ou secundária incluem o diagnóstico precoce. No caso do câncer quanto mais cedo for detectado melhores chances tem de ser tratado com maior probabilidade de cura. Além de tais possibilidades, dependendo do caso, quanto mais precoce for o diagnóstico, pelo menos há mais chance de uma sobrevivência em condições úteis e produtivas.

A etapa diagnóstica inclui a avaliação detalhada do paciente e de toda sua história. Dentro da anamnese, sete são os sinais de advertência para um caso de neoplasia: alteração de

hábitos intestinais e/ou urinários, sangramento e descargas não usuais, espessamento e nodulação de pele sem causa aparente, má digestão ou dificuldade para deglutir, feridas que não cicatrizam, alteração em papilomas ou verrugas, tosse inoportuna e/ou rouquidão (Ribalta, 1990). Sinais secundários, tais como perda ponderal sem explicação, dores sem motivo aparente, perda de vitalidade inexplicável, alterações de funções na alimentação, respiratórios, genital ou urinário, neurológicos e outros são sugestivos de neoplasias. Tais sinais, aparentemente triviais, podem piorar com o decorrer do tempo. Contribuindo com o exame físico, conta-se atualmente com recursos diagnósticos importantes tais como os exames citológicos (papanicolau), colposcopia, radiografia simples ou contrastada, ultra-sonografias, tomografias computadorizadas, exames endoscópicos, cintilografias por isótopos radiativos. Os exames laboratoriais, as análises de celularidade, os exames hematológicos e bioquímicos, a pesquisa e titulação de marcadores tumorais, associados ao tumor, laudos histopatológicos da avaliação de biópsias percutâneas, de congelação, endoscópicas ou intraoperatórias, o tipo histopatológico, o grau de diferenciação, presença de embolização ou de infiltração linfoplasmocitária rotulam o tumor e informam qual a sua agressividade. Enfatiza Ribalta (1990) que o conhecimento da imunocompetência do paciente seja "in vitro" ou "in vivo" permite aquilatar qual o melhor procedimento de intervenção. Um dos aspectos de mais dificuldade no processo de diagnóstico está no que se refere ao diagnóstico de micrometástases ou tumores primários ocultos. A dificuldade, além do diagnóstico, está no processo de estadiamento clínico-patológico. Quando há a presença destas micrometástases a terapêutica prognostica demonstrará falhas, mesmo sabendo-se que o estadiamento clínico-patológico não é definitivo na maioria dos casos. Corroborando com as medidas de diagnóstico encontram-se os métodos de tratamento. Conta-se no momento atual, com uma série de formas de intervenção no processo de desenvolvimento do câncer. A radioterapia, a quimioterapia e a cirurgia tem sido utilizadas de forma acentuada e persistente, seja isoladamente ou em conjunto estabelecendo uma terapêutica agressiva à doença.

No que se refere a **cirurgia** na área oncológica, é interessante ressaltar que elas são classificadas, segundo Westbury (1988) em primariamente curativas, como recursos coadjuvante, paliativa, emergencial, reconstrutiva, como auxiliar no diagnóstico, profilática, na intervenção para ressecção de metástases e para acesso vascular como no caso da implantação de catéteres para administração de drogas citotóxicas. O uso da cirurgia no tratamento do câncer remonta a cirurgias para cauterização de tumores desde a época hipocrática. A capacidade dos cirurgiões está intimamente ligada aos avanços técnicos científicos, especialmente desde a segunda Guerra Mundial com o desenvolvimento da anestesia, dos antibióticos e do atendimento em cuidados críticos. Além disso conta-se com os auxílios provenientes da bio-engenharia. Geralmente, os recursos dos procedimentos cirúrgicos estão associados a outros recursos terapêuticos.

Dentre os recursos de auxílio ao paciente oncológico encontra-se a **radioterapia**. A radioterapia tem sido utilizada depois da descoberta dos Raios X por Roentgen em 1895 e a descoberta dos radioisótopos por Becquerel em 1896. Em observações feitas por Duchesne(1988), no Reino Unido os radioterapeutas recebem entre trezentos a oitocentos novos casos a cada ano. A maioria destes casos recebe a radioterapia durante o curso da doença, seja no tratamento

radical do tumor primário, seja como medida paliativa para diminuir a dor provocada pela obstrução decorrente do tumor.

Outra consideração importante no tratamento do câncer é o recurso oferecido pelo desenvolvimento da quimioterapia. A **quimioterapia** pode ser usada: sozinha (ou ser a mais importante) no tratamento da doença, como meio para reduzir o tumor para possibilitar uma futura cirurgia, associando-se a radioterapia, como auxiliar junto a radioterapia e cirurgia objetivando a eliminação de metástases, diminuindo a probabilidade de recaída, como agente interventor no caso de recidivas, para aliviar sintomas proporcionando o prolongamento da vida do paciente (quimioterapia paliativa), para investigar o uso de uma nova droga no tratamento (quimioterapia experimental) (Calvert, 1988).

Quando recorro a doença, o diagnóstico, o tratamento, não devo ocultar a pessoa que está por trás do rótulo designado pelo médico. O ser doente, portador de uma doença secularmente estigmatizada, passa por etapas que vão da negação da doença, da revolta, da barganha, da depressão até a aceitação (Kubler-Ross, 1960). Permeando o sentir, o pensar e o agir do paciente encontram-se as expectativas, conhecimentos e sentimentos de todos que o cercam. O ser doente participa de um contexto social ao qual não está alienado e do qual sofre influências. As relações que se estabelecem nesse contexto são vistas por Pardoe (1988) como interações sociais e ele as define como interações que se processam de um indivíduo como outro indivíduo, deste com instituições tais como a família e com a sociedade em geral. As atitudes e comportamentos das pessoas envolvidas em tais interações são fruto de uma história cultural e da experiência vivenciada por elas. Historicamente, a palavra **câncer** tem sido associada como sinônimo de morte, como algo que ataca e não há como controlá-lo e que o tratamento, seja por radioterapia, quimioterapia ou cirurgia é visto como tendo efeitos colaterais desagradáveis (Simonton, 1988). Destas crenças derivam todo negativismo presente no indivíduo e em sua família quando se fala em câncer.

Pardoe (1988) considera que a resposta social ao câncer é primitiva, derivada de um desejo subconsciente de esquecer o sofrimento, como vestígio remanescente do instinto de proteção. Isto tem sido gradualmente modificado pelas experiências reais e mitológicas dos pacientes e suas famílias. Esta interação entre o velho e as novas partes dos níveis de consciência podem ser o centro das dificuldades que aparecem (Pardoe, 1988). Estas dificuldades, por tudo que tenho observado com pacientes oncológicos, se traduzem por comportamentos ambíguos entre a aceitação e a desistência do tratamento, vinculados não apenas aos desejos do paciente, mas principalmente às reações verbais e não verbais da família, dos amigos e de profissionais que o cercam. Associado a este fato, tenho observado que a visão que se tem do câncer influi no comportamento profissional. Desde minha entrada no campo da enfermagem tenho me deparado, freqüentemente com o **cuidado ao paciente oncológico**. A doença oncológica tem suscitado meu interesse levando-me a observar e constatar comportamentos de fuga e negligência nos

profissionais da enfermagem e na equipe médica, gerenciando com isso comunicações evasivas e uma redução dispensada ao paciente portador de câncer. Corroborando, encontro em Simonton (1987) e Webb (1988) respaldo para minhas observações nesse percurso. Simonton (1987) afirma que as atitudes baseadas no negativismo pessimista podem determinar comunicações inadequadas com informações evasivas e atitudes displicentes. O que percebo como consequência destas atitudes é um aumento acentuado da ansiedade do paciente, diminuindo com isso a estimulação de seus próprios recursos psicológicos para auto - cuidar-se. Quando, a essa situação de negligência e descuido profissional, se associa o descaso da família e amigos, há um comprometimento maior do estado psicológico do paciente, podendo inclusive desestimulá-lo a persistir nas chances de tratamento que seu caso possa ter.

Nesse âmbito da análise, volto meu olhar para aqueles que, além da família e dos amigos, estão presentes durante os processos de intervenção e tratamento deste ser. Refiro-me aos profissionais da enfermagem - seres que interagem com outros seres em uma circunstância particular que é o cuidado ao paciente oncológico. O profissional de enfermagem não vive isolado do mundo, sem crenças, pensamentos ou ideologias. Muito pelo contrário, quem cuida em enfermagem traz consigo constatações de ditos populares, crenças e valores que permeiam sua prática. Recebe da sociedade, do processo escolar e de suas próprias experiências anteriores contribuições que subsidiam sua formação.

Ao adentrar um hospital trazemos expectativas, esperanças, definições e indefinições. Profissionais há, que no primeiro contato verbalizam que não desejam trabalhar com a área oncológica. Teço estas considerações embasadas em diversos contatos que tenho tido com profissionais da enfermagem, desde os enfermeiros até aos atendentes. Acredito que grande parte do temor pessimista sobre o câncer pode ser minorado se houver uma busca constante para aumentar os conhecimentos sobre a doença, associando-se a um suporte psicológico a estes profissionais.

O cuidado ao paciente oncológico pela enfermagem não é novo nem recente. Desde há muito tempo a enfermagem vem atuando na área oncológica, sendo estabelecida como especialidade, a partir da fundação da Sociedade de Enfermagem Oncológica Americana, em 1975, inspirando o surgimento de diversas sociedades pelo mundo (Kalakum, 1990). Os cuidados dispensados pela enfermagem estão alicerçadas nas diversas etapas pelas quais o paciente passa desde o diagnóstico até a possibilidade da morte. Na fase do diagnóstico e investigação a ênfase maior está na orientação sobre os procedimentos a serem realizados. A partir do diagnóstico, a enfermagem atuará de forma a auxiliar o indivíduo e a família a compreender a nova realidade gerenciada pela doença. Nas fases de tratamento efetivo, com a necessidade de internações freqüentes, a enfermagem estará presente de forma contínua e persistente.

Os conhecimentos biomédicos acerca da quimioterapia, radioterapia e cirurgia acarretam implicações diretas para a enfermagem. Nós da enfermagem, não prescrevemos medicamentos ou indicamos cirurgias nem sessões de radioterapia. Contudo, é a enfermagem quem presencia os principais efeitos dos procedimentos executados tanto no diagnóstico como no tratamento. A enfermagem é quem assiste o indivíduo quando vomita após a quimioterapia. É a enfermagem quem deve conhecer os efeitos colaterais da radioterapia, estabelecendo formas de conduta em que haja a orientação ao paciente e medidas de suporte para diminuir a irritação da parte exposta. É ela também quem deve conhecer a forma correta de preparar e administrar as drogas prescritas. É a enfermagem quem atende o cliente nas situações de náuseas, vômito, anorexia, fadiga, perda de peso, disfagia associada a quimioterapia. É para a enfermagem que são designados o preparo físico e psicológico do indivíduo a ser submetido às cirurgias. A presença da(o) enfermeira (o) nas orientações mais elaboradas, nos procedimentos técnicos invasivos e na orientação a funcionários e família é parte importante não apenas de uma responsabilidade individual, mas também ditada pelos princípios éticos que regem a profissão.

Na trajetória do cuidar oncológico, a enfermagem estará presente na situação onde os tratamentos já não mais adiantam e a morte nos lembra a condição de transitoriedade desta existência. A literatura nos recorda de forma acadêmica os passos que devemos seguir no cuidado ao paciente terminal (Kalakun, 1990). O objetivo máximo em todas as circunstâncias da assistência de enfermagem é a promoção e preservação da qualidade de vida deste paciente até sua morte (Kalakun, 1990). Penso que da constatação da doença até a ocorrência da morte há muito o que ser feito. A enfermagem, neste interim, é presença constante e os profissionais que nela atuam, com dificuldades pessoais ou não, fazem parte de forma inevitável deste processo.

Os crescentes avanços nos conhecimentos sobre a atuação das drogas, da radioterapia e dos recursos cirúrgicos permitem a enfermagem intervir com mais eficácia. Ao mesmo tempo que se alargam tais conhecimentos aumentam com isso a responsabilidade em assimilá-los, traduzi-los e multiplicá-los. Nestes conhecimentos incluem-se um cuidado não apenas ao cliente, mas também ao profissional que cuida.

Uma das mais evidentes constatações sobre a importância do cuidado a quem cuida, é atribuída a denominada síndrome de exaustão. Carvalho citando Mccarty (1991), define exaustão como: "uma síndrome caracterizada por progressivo esgotamento físico e emocional envolvendo o desenvolvimento das atividades e percepções negativas em relação ao trabalho e perda da preocupação pelos doentes. É causada por tensão emocional crônica resultando do desenvolvimento prolongado com as pessoas." Na enfermagem oncológica, são frequentes situações de tensão onde o risco da perda está presente não apenas pela condição do paciente mas das crenças que permeiam a visão do profissional sobre o câncer. Além disso, na área oncológica, a enfermagem manipula medicamentos que podem influir na saúde física dos profissionais. A manipulação de citostáticos intervém de forma mais ou menos intensa, em processos fisiológicos

do organismo humano. Sabe-se que tais drogas não atuam apenas nas células doentes mas seus efeitos alcançam células normais, interferindo em seu metabolismo. Por inibirem o crescimento das células, estas substâncias podem alterar a informação genética da célula podendo levar a lesão do feto ou a formação de tumores. Cartens(1991) cita que em estudos realizados em 1979 houve a comprovação de atividade mutagênica na urina de enfermeiros que trabalhavam na preparação de citostáticos. Isto posto, a necessidade de medidas preventivas deve ser meta importante para a saúde do profissional, devendo ser objetivo prioritário das instituições de saúde. A existência de capela de filtro biológico para a preparação de medicamentos, o uso de luvas, máscaras, avental, gorro e óculos de proteção é um caráter obrigatório na manutenção de tais serviços. A conscientização do profissional sobre os riscos e as medidas de segurança também necessita ser enfatizada, pois nada adianta material disponível sem conscientização efetiva. Vejo que a conscientização só pode advir através dos conhecimentos reais sobre os riscos e recursos que a prevenção oferece, e da disponibilidade pessoal para a associação entre o teórico e o prático. A interação destes dois aspectos acredito estar vinculada ao nível de maturidade e comprometimento pessoal do indivíduo enquanto profissional.

A enfermagem conta com numerosos profissionais sem a devida qualificação técnica demonstrando isso ainda hoje, pelo grande número de atendentes. Segundo Campedelli (1989) analisando os dados do COREN e ABEN de 1985 identifica que a força de trabalho na enfermagem no período de 1982/1983 entre 304.287 das pessoas levantadas 8,5% eram enfermeiros, 6,6% de técnicos de enfermagem, 21,1% de auxiliares de enfermagem e 63,8% eram representadas pelos atendentes de enfermagem, incluindo nesta categoria os agentes de saúde, visitador sanitário, auxiliar operacional de serviços diversos. Segundo os dados do COFEn e ABEN acima mencionados, desde a data da pesquisa até o ano de 1989 tal situação não havia melhorado. Penso que sendo a maior parte da mão de obra de enfermagem constituída por profissionais com qualificação mínima, como no caso dos atendentes, encontro aí uma das possíveis dificuldades no ato de cuidar desenvolvido, não apenas pelos atendentes, mas pela equipe em um sentido global. Isso se reflete principalmente no cuidado aos pacientes oncológicos. Franco(1992) ao discorrer sobre a epidemiologia do câncer no Brasil, além de constatar os efeitos da prevenção infecto-contagiosa reduzindo o coeficiente de mortalidade e de questionar a concentração dos esforços no indivíduo doente já com câncer, declara que há um grande número de profissionais despreparados para a atuação na área oncológica. A partir dessa observação recordo que está presente no Código de Ética da enfermagem uma preocupação predominante no que se refere a necessidade e o direito da assistência de enfermagem à população. Centrado na clientela, pressupõe que os agentes de trabalho na enfermagem estejam aliados aos usuários na luta por uma assistência de qualidade, sem riscos, e acessível a toda a população(COFEn, 1993). A questão da assistência de qualidade, sem riscos presente no preâmbulo e no capítulo III referente às responsabilidades, reforça quanto a importância da organização e profissionalização dos elementos que trabalham na enfermagem. Em primeira instância fica o treinamento e qualificação dos atendentes, acompanhados de supervisão periódica através da realização de cursos de atualização, especialização e pós-graduação para todos os profissionais que compõe a equipe de enfermagem.

Sendo uma responsabilidade ética o crescimento e desenvolvimento do profissional da enfermagem, o papel do(a) enfermeiro(a), enquanto educador, parece emergir sob um novo ângulo. Acredito que, anterior à preocupação com a qualificação dos atendentes, o enfermeiro(a) já exercita a sua potencialidade para a ação educativa. Entendo **educação** como um processo constante de existir, onde o educar é estar disposto a auxiliar, aprender, experimentar, interessar-se, compartilhar, refletir, trocar, entender, buscar, caminhar, transformar, agir, conscientizar, libertar, permeados por componentes afetivos como o carinho e o amor. Encontro a dimensão educativa na assistência quando o(a) enfermeiro(a) orienta o cliente, a família e funcionários, seja sobre os cuidados pertinentes à doença, seja no treinamento de técnicas a serem empregadas. Ao orientar, o(a) enfermeiro(a) age, esclarece, podendo possibilitar recursos para que os indivíduos envolvidos possam avaliar, refletir e estruturar novas ações. Em qualquer etapa do cuidar, o interesse carinhoso e afeição estão presentes, mesmo que não se tenha consciência do quanto isto representa para os seres cuidados. Além das considerações éticas acerca da responsabilidade do(a) enfermeiro(a) para com a equipe e clientes, há outras questões que permeiam o cuidado ao paciente oncológico. Speck(1988), aborda os assuntos relevantes ao câncer no que se refere às questões de autonomia e respeito pelo paciente, onde encontram-se contempladas o **direito à confidencialidade, à comunicações adequadas** que preservem a autonomia e o respeito do paciente, evitando-se paternalismos excessivos. Entendendo-se por paternalismo, no dizer de Speck, situações de superproteção que inviabilizem ou diminuam a autonomia ou o direito às informações que o paciente deseje. Outra consideração importante é apontada por Speck, como estando relacionada a participação do paciente no tratamento. Associada a tais questões contemplam-se outros pontos importantes, tais como a qualidade de vida, a eutanásia e o consentimento informado. Speck(1988) afirma que o consentimento informado preserva o respeito pela autonomia do indivíduo e permite a autodeterminação da pessoa doente capacitando-a para que diga sim ou não. O respeito, o direito a informações confidenciais, a qualidade de vida e questões sobre a eutanásia encontram-se contempladas no Código de Ética que rege a profissão de enfermagem (COFEN, 1993).

Diante das considerações éticas apontadas por Speck, observo que na prática do cuidado oncológico muitas destas questões estão presentes. Nem mesmo a possibilidade da eutanásia pode ser esquecida, pois esta é uma situação na qual o profissional de enfermagem pode se ver envolvido. Outro aspecto importante que deve ser considerado está relacionado à própria questão da qualificação das pessoas que atuam na enfermagem. Há momentos em que o profissional ao cuidar, pode incorrer em situações de imperícia derivada muitas vezes do desconhecimento que tem sobre a área, levando-o inclusive a situações de imprudência decorrente do desconhecimento das responsabilidades, deveres e proibições, hoje contempladas no Código de Ética que rege a profissão. Entretanto, outro ponto deve ser apontado no cuidar oncológico e se refere às influências vindas do sistema de crenças presente no profissional. Se o profissional age motivado por crenças negativas em relação ao câncer pode vir a cometer infrações por negligenciar os cuidados ao paciente. Os profissionais devem estar atentos para tais aspectos a fim de que o cuidado prestado seja realmente confiável, livre de riscos e permeado pelo sentimento humanitário que nos caracteriza como seres humanos.

Ao caracterizar o ser - doente, portador de uma doença oncológica, identifico nele todas as possibilidades presentes na condição humana. Seja adulto ou criança, ele é um ser que merece empenho e respeito. No cuidado ao ser adulto consigo vislumbrar com clareza as questões éticas e a sua importância para o cuidar e é nesse instante da caminhada que volto meu olhar para o ser criança. Um ser ainda incipiente na arte do viver, galgando os primeiros passos na direção da auto - realização e da felicidade que o destino abriga. Ao deter-me na lembrança dos sorrisos, das brincadeiras espontâneas e nas expressões sinceras do sorrir, do viver enquanto criança, penso que as questões éticas adquirem uma ênfase maior.

O câncer na criança, de forma mais acentuada que no adulto, determina expressões de pena e pesar. O medo e os mitos que a doença oncológica provoca me parece que estigmatizam com mais profundidade. A responsabilidade da enfermagem, enquanto equipe amplia-se, porque há momentos em que essas crianças não estão aptas a cuidar e decidirem por si. A grande maioria dos tumores na criança são de origem embrionária. Os riscos quanto aos efeitos colaterais dos medicamentos muitas vezes acentuam-se diante da situação nutricional da criança brasileira, cuja alimentação média não equivale à preconizada pelos padrões de nutrição, no que se refere ao consumo de nutrientes em teor adequado. O risco de infecções nas recidivas e nos estágios de leucopenia são imensos, o que obriga equipe e família a manterem vigilância constante.

Dependendo da faixa etária a criança mal compreende o significado da doença e da própria morte. A doença, para as crianças menores, pode estar vinculada a castigos provocados por conduta inadequada. A privação do colo, do aconchego dos pais durante os procedimentos de intervenção, gerenciam na criança uma condição de estresse na qual outras intercorrências podem surgir a partir desta situação original. O suporte emocional para a criança, a criatividade e a imaginação na prestação de cuidados a ela devem ser cada vez mais enfatizados. Os procedimentos técnicos como a punção venosa para administrar quimioterapia, as intervenções cirúrgicas e de tratamento, requerem do profissional uma habilidade tanto técnica como empática. Nesse cuidar da criança oncológica, a família desempenha um papel preponderante. Mesmo que a equipe de enfermagem seja capaz de envolver-se e amenizar o desconforto da criança, é para os braços dos pais que ela quer voltar. Se por um lado, há situações difíceis de manejar no cuidado à criança oncológica, diferente dos adultos, há outros em que conseguimos vislumbrar os sentimentos. Toda a fisionomia espelha, fala e diz sobre a dor da agulhada, sobre a impotência de estar restrita ao leito sem poder correr e brincar. Os olhos, os trejeitos da boca, a forma de falar declaram a ansiedade e a recusa por estar presa ao hospital. Mesmo os antigos pacientes, pelo que tenho observado, não escondem a felicidade esperançosa quando lhes declaram que estão de alta. Surpreendo-me como crianças de tão tenra idade externam o seu sentir, o seu pesar. Algumas entregam-se incondicionalmente aos cuidados, mas tão logo percebem que a mãe está ao lado, começam a chorar quando nos vêem. Como em uma maravilhosa forma de encantamento somos projetados fora daquele mundo pleno de possibilidades. Entretanto, há algo a ser dito sobre a reação das crianças, pois nelas existe uma bondade incondicional, tão logo a angústia pela espetada de uma injeção cessa, lá estão elas a nos sorrir, muitas vezes consolando os adultos que na mínima ofensa enjaulam-se nos castelos da resistência e da amargura. Há crianças que por pior que seja o prognóstico,

guardam consigo profundas esperanças de retornar ao lar e verbalizam de uma forma tão meiga e confiante que o coração da gente se “despedaça”. Pela delicadeza de seu momento no existir, a criança penetra fundo na sensibilidade do profissional, mesmo que muitos tentem esconder este envolvimento. Concordo com Sepion (1988) quando afirma que o “câncer é uma doença crônica que requer tratamento intensivo”. Estendendo-se no comentário, ele declara que “a enfermagem pediátrica oncológica deve perder seu papel tradicional de doadores de cuidados básicos e adotar uma nova posição- a de educadora e doadora de suporte aos familiares, para que eles continuem no seu papel de cuidadores.” Neste ângulo, os pais seriam parceiros no atendimento à criança, sem serem alienados do processo de cuidar. Nesta conduta, a enfermagem não estaria isenta de suas responsabilidades, ao contrário, exercitaria o potencial educativo determinado pela quantidade de conhecimentos que detém e que necessariamente precisa ser compartilhado.

Sepion (1988), com muita propriedade, aborda o impacto do câncer em crianças e reforça questões que podem ser consideradas tabus no que se relaciona ao fato de se dizer a verdade às crianças. Cada criança, dependendo da faixa etária, é capaz de compreender determinada informação, entre elas até o que significa a sua doença. Os que consideram a criança alheia ao que a cerca enganam-se. Elas são capazes de estabelecer comparações entre os seus sintomas e os de outras crianças. Podem aumentar a ansiedade durante os processos de investigação e tratamento, decorrentes da percepção de estarem sendo punidas. Os conhecimentos a serem fornecidos à criança devem ser feitos ao nível de entendimento que elas possam assimilar. O efeito que isto terá depende da idade e de experiências anteriores que a criança tenha. Crianças menores que cinco anos são mais preocupadas com a separação e abandono dos pais do que sobre a morte. Crianças de cinco anos de idade, entretanto, parecem ser capazes de perceber a seriedade da sua doença e o que isto pode significar, mas podem não ser capazes de verbalizar seus medos. Isto levará à intensificação de seus temores e a criança poderá sentir-se isolada se ele ou ela continuar a ser tratada com reserva e mentiras (Sepion, 1988). Neste âmbito de identificação de comportamentos da criança, a enfermeira e toda a equipe deve ser hábil em facilitar a comunicação entre a criança e seus pais.

Outra questão importante no impacto do câncer nas crianças, apontadas por Sepion(1988), trata-se do envolvimento de outras crianças na família. A afirmação de Sepion reforça que se deve contar a verdade às outras crianças envolvidas. Além disso é necessário que os pais sejam auxiliados a não negligenciarem os irmãos através de superproteção da criança doente. A particularidade do atendimento à criança oncológica, exige por parte dos profissionais um esforço conjunto. No Congresso Brasileiro de Enfermagem de 1985, Queiroz (1985) ao tratar sobre a enfermagem oncológica enfatiza a necessidade de uma equipe fixa e especializada no atendimento ao paciente e família. Percebe-se na asserção de Queiroz um argumento importante para a organização dos serviços. Muitas vezes sou abordada por crianças e famílias que retornam para os sucessivos acompanhamentos e escuto questionamentos sobre a ausência de um ou outro componente da equipe que o atendeu anteriormente. Crianças cujo tratamento já transcorre anos, em certas ocasiões de ansiedade durante a instalação de quimioterapia, choram e imploram pelo profissional que desde a internação a acompanhava. Nessa situação, esclarece-se à criança que tal

pessoa já não se encontra a serviço da oncologia e sim a disposição de outra unidade e em horário diferente. Mesmo que não hajam estudos sobre tais situações, me parece que mudanças na equipe que atende a criança e família pode ser determinante do aumento ou redução na ansiedade de ambas. O que tenho freqüentemente percebido é um aumento da ansiedade, principalmente nas situações nas quais exige-se, além da perícia técnica, um envolvimento cuidadoso e empático no puncionamento da rede venosa e em outros procedimentos invasivos. O relacionamento da criança e família é mais intenso com os cuidadores da enfermagem e é esta equipe que, na realidade atual, muda constantemente, seja pela inadequação de alguns nesta área, seja por ausência de uma política institucional que preserve os funcionários competentes no serviço, seja pela exigência de rodízios periódicos pelas diversas unidades. Um outro componente coadjuvante no cuidado à criança oncológica reside na forma pela qual vamos abordá-la. Um dos recursos apontados por Sepion(1988) está na utilização de jogos e de ambientes alegres que permitam à criança manter contatos e desenvolver-se de acordo com sua idade, mesmo que limitada pela doença e tratamento. Ao criar-se um clima descontraído e com o uso de jogos, é possível repassar à criança informações e saber o que elas compreendem sobre a sua doença e sobre a morte. No que se refere a abordagem sobre a morte, Stocco (1989) afirma que "se a morte não for vivenciada, na realidade pode gerar fantasias como punição por atos incorretos sendo incutida a visão de um deus tirano". Enfatiza que as crianças para a qual foi negada ou distorcida a verdade da finitude da vida irão um dia descobrir o engodo, tornando-se adultos menos confiantes. Daí a necessidade de se conversar sobre o assunto com as crianças tentando modificar a visão sobre a morte presente no homem ocidental capitalista. A morte na sociedade ocidental é vista como algo triste, destruidor, dramático, por isso mesmo o acesso às crianças a situações que resultam em morte é muitas vezes bloqueado.

Ao penetrar no assunto morte, mesmo que seja para reforçar a significância desse tema no cuidado à criança oncológica percebo caminhos que nos levam a diferentes concepções. Concebo a morte como um tema presente em nossas vidas, pois significa a única certeza real do existir. A finitude em termos físicos é algo concreto para mim, entretanto, sinto que morremos e renascemos a cada noite e a cada dia. Muitas das células de nosso corpo renovam-se e do produto das várias mortes ressurgem novas vidas. Enfoco a morte como uma transformação, não apenas da matéria mas do espírito, que na terra se expressa através do corpo. Mesmo concebendo a morte como gerenciadora de transformações, não escondo a sensibilidade que se faz presente quando presencio o desenlace. A maior dificuldade que tenho percebido na área oncológica e, principalmente na pediatria, é aceitar a morte da criança. Stocco(1989) corrobora com as observações que faço quando afirmo que aceitar a morte de uma criança é uma dificuldade real acerca de nossas concepções sobre a vida e tudo que a criança dentro dela representa. Segundo Stocco (1989) para aceitação da morte são necessários: maturidade psicológica do indivíduo, influência religiosa, influência da idade e do sexo, atitude da equipe e familiares. A ansiedade diante da perspectiva da separação está baseada no medo do desconhecido e das próprias concepções que o indivíduo tem da morte. Stocco(1989) reforça que as crianças não sendo encorajadas a demonstrar seus sentimentos por medo de rejeição, reprimem a tristeza e as angústias que sentem, podendo inclusive regredir a comportamentos de idades anteriores, em decorrência de suas próprias fragilidades.

Outro dado importante em tais circunstâncias são os conflitos e ansiedades que podem tumultuar as relações entre a equipe e a família sobre a compreensão do processo da morte. Isso me leva a abordar os aspectos relativos ao paciente terminal. Sepion(1988) reforça ser importante a presença dos pais no cuidado direto à criança permitindo-lhe vivenciar esta etapa, estabelecendo com a criança um vínculo baseado na verdade. Por outro lado, o tratamento com pacientes terminais leva o profissional a uma confrontação com sua própria finitude, com suas limitações e sua falta de onipotência. Os sentimentos gerados deste confronto podem variar entre a culpa, desprezo, tristeza, ansiedade e identificação com o paciente, podendo resultar em atendimento frio e impessoal, comportamentos de fuga às perguntas do paciente e seus pedidos de empatia e/ou socorro(Stocco, 1989). Penso que nestas circunstâncias a condição humana se obscurece e perde-se muito a capacidade de auxiliar a criança, a família e de proporcionar recursos para entendimentos próprios. No diálogo com diversos componentes da equipe de enfermagem, durante meu percurso profissional, tenho escutado expressões quanto ao fato de se sentirem "frios" diante da morte de algum paciente. Desta percepção decorre a idéia de que é necessário a existência de mecanismos de suporte que garantam a continuidade desses profissionais sem que percam uma qualidade importante representada pela capacidade afetiva.

Por todas as considerações anteriores quanto ao cuidado à criança oncológica, acredito que os profissionais de enfermagem necessitam diuturnamente aprimorar os conhecimentos relativos ao câncer. Além de tudo que a técnica pode oferecer como recurso terapêutico, há um outro componente importante no cuidar, traduzindo pela afetividade, interesse e predisposição para o envolvimento. Vejo o cuidar como fundamento básico da enfermagem. Do cuidar afetivo, competente, interessado, resulta uma interação na qual o cliente e o profissional saem fortalecidos. A dimensão do cuidar na enfermagem alcança a família do ser - doente, alarga as fronteiras do cuidado institucional e desperta outros seres para a necessidade do cuidado. No estudo sobre o cuidado encontro em Leininger(1988) diversos componentes do cuidar, dentre os quais destaco o confortar, ter afeição, consideração, paciência, envolvimento, preocupação, compartilhar, refletir com, dar atenção, prever. Ray(1989) estabelece relações do cuidar com forças políticas, econômicas, legais e tecnológicas dentro da organização cultural, as quais são influenciadas por forças dentro da cultura dominante do país. Em Watson(1988) encontro ressaltadas as condições para o cuidar, entre elas a conscientização sobre a necessidade do cuidado, a intenção de agir e ações embasadas em conhecimentos visando mudanças positivas no bem-estar do outro.

Através dos estudos sobre o cuidar encontrados em Watson, Ray, Leininger e das contribuições de Coliere(1986) no estudo sobre o desenvolvimento do cuidar na perspectiva histórica é que atribuo ao cuidar o fundamento da enfermagem. Destes dados, percebo que o estudo do cuidar estimula e exercita a capacidade para o cuidado presente nos seres humanos associado a necessidade perene em ser cuidado. De todas essas observações, constato a preciosidade da existência do ser humano investido sob a veste profissional ao cuidar e interagir com o ser- doente, compreendendo o seu momento no existir com todas as suas interações.

Quanto mais capacitado para sentir, ouvir e aprender mais fortemente poder-se-á auxiliar no processo interativo do cuidar. Pontuando os caminhos do cuidado é certo que angústia, alegrias e tristezas provocarão reflexões cuja profundidade cabe a cada um avaliar. Contudo, que este momento de reflexão não seja forte o suficiente para que a preciosa capacidade humana fique perdida em lamentações irrecoráveis. Toda caminhada despertada pelo interesse oncológico, não deve ser vencida pela presença fantasmagórica da morte, posto que esta não é a inimiga para a qual perdem-se os afetos. É ela uma circunstância do existir. O que existe entre o hoje e o amanhã necessita ser preenchido por experiências que gratifiquem o cliente e o profissional, pois ambos são parceiros através do eterno caminhar representado por nossas vidas.

Conhecimentos sobre o marco referencial

Durante a trajetória a fim de compreender com mais clareza o significado da palavra **marco referencial** foi necessário excursionar através da revisão literária que me permitisse encontrar conceitos, definições e diferenças sobre este termo.

Para tanto viajei inicialmente pelos caminhos da história da enfermagem. A palavra marco referencial é um termo contemporâneo empregado nas academias encerrando consigo inúmeros significados. Antes de adentrar nos conceitos e definições a ele atribuídos foi necessário voltar no tempo e rever algo sobre a história da profissão da qual faço parte.

A palavra enfermagem nasce com Florence Nightgale, mas o cuidado aos doentes é uma atividade executada desde tempos imemoriais através da história da humanidade. Desde antes de cristo pessoas eram preparadas para cuidar dos doentes, de onde se destacavam sacerdotes, feiticeiros e mulheres(Paixão, 1963). A partir do século, XVI, o cuidado aos doentes passa para as mãos de leigos remunerados, principalmente mulheres muitas vezes de condição de vida duvidosa(Melo, 1986).

A própria história que esfacela civilizações contém o fermento para novas construções. O advento da revolução Industrial e todas as consequências deste fato propiciou, no século seguinte, o surgimento da enfermagem enquanto profissão institucionalizada pelas mãos de Florence Nightgale. A chamada enfermagem científica da era Nightgale retrata um novo perfil para a profissão.

Desde a organização inicial muito tem sido acrescentado a esse arcabouço. Alicerçado ao cuidar como atributo feminino, a enfermagem ainda labuta na tentativa de não se deixar vencer pelos preconceitos que continuam a permear a profissão e que até décadas anteriores se faziam presentes. Segundo Campedelli(1989) a enfermagem é uma profissão que tem evoluído, principalmente depois da década de 50 com o advento das teorias de enfermagem, ao se procurar estabelecer as bases para uma ciência de enfermagem. As teorias surgiram para explicar e, portanto, direcionar a assistência que deveria ser dada ao ser humano com base em marco conceptual próprio, caracterizando a atual fase da evolução histórica da enfermagem. Campedelli(1989) reforça que a contribuição de Horta no âmbito da enfermagem brasileira despertou a necessidade de reflexões acentuadas sobre a forma como dimensionamos a prática de enfermagem.

Dos E.U.A. chegam diversas contribuições teóricas a fim de auxiliar na fundamentação científica da prática de enfermagem. Quando observo esse esforço criativo na tentativa da compreensão científica do processo de cuidar fragmentado, anteriormente dispensado ao "ser doente", considero que se tenta retomar a visão do ser humano em todas as suas implicações do existir. Ao mesmo tempo não me parece ser esquecida a tentativa de compreensão do que também perpassa na realidade dos cuidadores.

Da estruturação científica emergiram diversas palavras cujas definições tentam explicar o que realmente se deseja verbalizar. Silva & Arruda(1993), analisando as contribuições do **paradigma** na enfermagem, estabelecem as diferenças conceituais existentes entre **marco conceptual**, **marco referencial** e as implicações deste para a prática. As autoras retomam, no citado artigo, a análise deste jargão predominante nas atividades acadêmicas, principalmente nos cursos de pós graduação. Reforçam que a literatura não apresenta uma diferenciação clara para tais terminologias. Contudo, tendo lido o artigo das autoras e tido acesso às leituras da disciplina Fundamentos Teóricos da Assistência(1992) não percebi diferenciações ante as várias terminologias. **Marco conceptual**, **marco teórico** e **sistema conceptual** são considerados sinônimos. Silva & Arruda(1993) tecem considerações de que há diferenças nos termos referencial teórico e conceptual. As autoras arriscam uma definição de **marco de referência** como sendo "um conjunto de conceitos e pressuposições derivados de uma ou mais teorias ou modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas do conhecimento ou até mesmo originado das próprias crenças e valores daqueles que o concebem, para a utilização na sua prática com indivíduos, famílias, grupos ou comunidades, atendendo a sistemas gerais ou específicos na área da assistência, administração ou ensino de enfermagem". Referem ainda essas autoras que o **marco de referência** tem um nível de abstração de menor complexidade do que as teorias/marcos conceituais, sendo desenvolvido para a utilização em situação específica na prática, explicitando o processo de enfermagem e as tecnologias incluindo parâmetros para coleta de dados, diagnósticos, planos de estratégias, forma de intervenção e critérios de avaliação.

Embora sendo uma forma inicial para estruturar e explicar a prática, considero que os marcos de referência possibilitam uma construção teórica com nível de abstração cada vez mais elaborados.

A estruturação e a identificação de um marco de referência permite a ligação estreita com a prática, pois dela emerge e nela se faz. Acredito que os cuidadores perpassam, no processo de cuidar, suas crenças e valores os quais necessitam ser explicitados, resgatados e valorizados. Dessa forma, a criação e a elaboração de um marco de referência implica em um diálogo com quem na prática desenvolve o cuidado devolvendo-lhes a capacidade de se auto-perceberem diante do que fazem e da forma como fazem. Resgata nos cuidadores o poder da palavra, do ato, e do toque demonstrando muitas vezes que o seu cuidar não é algo alienado do conhecimento ou dissociado da própria estrutura da enfermagem. Associados a estas características, observo que a elaboração de um marco referência, a partir da visão dos cuidadores, representa um desafio coletivo de criação por parte do pesquisador bem como dos elementos pesquisados. Por todas estas observações considero que o exercício representado pela construção de marco referencial contribui para o acesso a outros níveis de abstração, contribuindo para desvelar a prática de enfermagem. Iniciativas como essas, podem levar ao entendimento do cuidado, dos cuidadores e de quem são por eles cuidados, pensando-se sempre como uma perspectiva futura a ser alcançada através da prática constante da reflexão.

Um doce encontro com a Pedagogia Paulo Freire

O reencontro com as obras de Paulo Freire foi um prazeroso momento nesta trajetória que adjectivei de "doce". Mesmo porque Paulo Freire, ao escrever, impregna o conteúdo de suas palavras como algo além do que a fala representa. Nelas encontro a poesia, o prazer em saborear o dito como algo a ser degustado junto ao intelecto que lhe dimensiona o sentido.

Suas obras falam da educação, conscientização implícita no desvelamento da realidade através do ato de educar, num diálogo permanente entre educandos e educadores. Desta forma, traço os passos dados na descoberta dos caminhos que as contribuições de Paulo Freire oferecem.

As raízes filosóficas das obras de Paulo Freire tem origem no pensamento social católico, tendo assimilado elementos do pragmatismo, do existencialismo e do marxismo (Gomes, 1985). Ao observar as influências que permeiam a metodologia de Paulo Freire posso extrair de sua obra alguns conceitos de vital importância tais como o de: ser humano, educação, ação-reflexão, realidade, conscientização, desvelar, diálogo, libertação, transformação, relação educador-educando.

Na concepção Freiriana, o **ser humano** possui a vocação ontológica para ser sujeito e não objeto, possui a capacidade de agir e refletir e por isso se comprometer, é um ser inconcluso, histórico e como tal contextualizado. O homem está no mundo e com o mundo, é capaz de relacionar-se, de sair, de projetar-se nos outros, de transcender. O homem é um ser de relações e não apenas de contatos como os animais. É sujeito cognoscente de um objeto cognoscível, é capaz de transformar a realidade que o cerca. O homem é um ser de integração e não de acomodação. Em todo homem existe um ímpeto criador. O ímpeto de criar nasce da inconclusão do homem.

A concepção que tece sobre **educação** é alicerçada na visão humanista na medida em que contribui para a humanização dos homens. Parte do pressuposto de que ninguém educa a ninguém pois a educação deve ser um ato coletivo, um ato de amor, é uma tarefa de troca entre as pessoas (Brandão, 1987). Para Paulo Freire, a **educação** tem um caráter político, implica uma busca realizada por um sujeito que é o homem. A educação em Paulo Freire é um processo permanente. Em enfática declaração afirma que não há educação sem amor. Nada se pode temer da educação quando se ama (Freire, 1989). Essa convergência de afetividade é o que envolve o processo educativo e é o que determina e estimula educandos e educadores a desvelarem o mundo em comunhão.

Na busca do "ser mais", necessário se faz, na visão Freiriana que o ser humano exercite a capacidade de **ação-reflexão** da qual é eminentemente portador. A **reflexão**, para Paulo Freire, se dá no momento em que o ser humano é capaz de, integrado em seu contexto, reconhecer que não está somente na realidade, mas com ela. No instante em que o homem compreende sua realidade pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções. Assim, pode transformá-la e com seu trabalho pode criar um mundo próprio: o seu e suas circunstâncias (Freire, 1990). O processo da **reflexão** jamais se separa da ação subsequente e vice-versa. Para transformar a realidade que o cerca, uma ação deve ser desencadeada para efetivá-la, posto que para Paulo Freire interação **ação-reflexão** se estabelece num contínuo dentro da práxis do ser. A educação pensada por Freire objetiva resgatar essa capacidade dialética do ser humano. A **realidade** a que tanto se reporta como situação concreta do ser humano, é na visão Freiriana, o produto da ação dos homens e como tal por eles deve ser transformada. Se os homens são os produtos desta **realidade** e se esta, na invasão da práxis se volta sobre eles e os condiciona, transformar a realidade de opressão - realidade opressora - é tarefa histórica, é tarefa de homens (Freire, (1989).

A transformação é possível através da **conscientização**. A percepção do que seja conscientização nas obras de Freire, está dimensionada nas afirmações de que conscientização é um compromisso histórico. Implica na inserção crítica do homem na história com conseqüente engajamento no papel de sujeito que faz e refaz o mundo (Freire, 1989). Conscientização está baseada na relação **consciência-mundo**. A conscientização implica que ultrapassemos a esfera espontânea de apreensão da realidade, para chegarmos a uma esfera crítica na qual a realidade se

dá como objeto cognoscível e na qual o homem assume uma posição epistemológica (Freire, 1989). Nesse âmbito, chegamos a um outro referencial importante na obra Freiriana, que é o ato de **desvelar** e este está imbricado no processo de ação-reflexão-conscientização. Quanto mais conscientizados, mais se **desvela** a realidade, mais se penetra na essência do objeto, frente ao qual nos encontramos para analisá-lo. O **desvelar** traduz o significado do ato de retirar os véus que ocultam algo (Dicionário Enciclopédico Novo Brasil, 1980). No sentido Freiriano esse algo é a verdadeira realidade na qual o ser humano se encontra.

Gerenciando o ir e vir da ação - reflexão encontro o **diálogo** como um importante componente do ato educativo, sendo a **dialogicidade** a essência da educação como prática da liberdade (Freire, 1989). Na análise da palavra, Paulo Freire identifica a solidariedade da ação-reflexão, pois não há palavra verdadeira que não seja práxis. A palavra combinada a ação-reflexão resulta na práxis do ser. O sacrifício seja da ação ou da reflexão, resulta em palavras, verbalismo, blá-blá-blá e ativismo respectivamente. Neste foco, Freire reforça que uma palavra da qual não se pode esperar a denúncia do mundo é uma palavra oca, pois não há denúncia sem compromisso de transformação, nem este sem ação (Freire, 1989).

Brandão, analisando as obras de Paulo Freire, refere que as palavras não são só um instrumento de leitura da língua, são também de releitura coletiva da realidade social onde a língua existe, e existem os homens que a falam e a relação entre os homens (Brandão, 1987). A palavra, enquanto um componente do **diálogo**, é uma exigência existencial (Freire, 1989). Na visão Freiriana o diálogo é um ato de amor, de humildade, de fé, uma fé pela qual os homens expressam o seu poder de fazer e refazer, de criar e recriar, fé na sua vocação de ser mais, Freire ao estabelecer que a relação dialógica entre educadores-educandos da educação problematizadora implica em um constante ato de desvelamento da realidade, pois quanto mais se problematizam os educandos, como seres no mundo e com o mundo, tanto mais desafiados, quanto mais obrigados a responder o desafio (Freire, 1989).

Nestas palavras, onde o desafio e o compromisso para a ação é a condição perene no processo da educação problematizadora, o educador enquanto facilitador desvela a realidade com os educandos, determinando o que ele denomina de educação libertadora ou **libertação**. A Libertação para ele é definida como um parto. O homem que nasce desse parto é um homem novo que só é viável na e pela superação da contradição opressores-oprimidos que é a **libertação** de todos (Freire, 1989).

Paulo Freire desenvolve crítica ferrenha à educação bancária caracterizando-a como aquela em que os educandos são meros depositários do conhecimento veiculado pelo educador. Por constatar os efeitos da educação bancária e para propor uma outra forma pedagógica, cria e

crê em um processo educativo contextualizado que auxilie a **transformação** social. Estabelece uma análise contundente sobre a situação de opressores e oprimidos em um dos livros mais polêmicos intitulado "Pedagogia do Oprimido". Preocupado com tais questões, estrutura um método embasado no processo ação-reflexão-ação objetivando auxiliar o processo de alfabetização de adultos, estimulando a conscientização e instrumentalizando-os a **transformarem** o seu mundo e daqueles que o cercam.

O objetivo máximo no processo pedagógico Paulo Freire, a meu ver, está no caráter transformador que resulta do desvelamento da realidade que cerca o ser humano, possibilitando a libertação tanto de oprimidos quanto de opressores, pois a medida que os oprimidos descobrem-se nessa situação, estruturam atos de mudança que desestabilizam a condição dos opressores colocando-os frente a frente, e deste confronto pela percepção da situação desumanizante em que se encontram, hão de libertar-se.

Para possibilitar o desenvolvimento do processo educativo, Paulo Freire utilizando-se de um método denominado por ele de **itinerário de pesquisa**, procura, passo a passo, resgatar a capacidade crítica dos educandos e educadores.

Antes de elucidar os passos da metodologia Freiriana é necessário resgatar alguns aspectos sobre o educador e o seu **relacionamento com os educandos**. Paulo Freire concebe o educador como aquele que proporciona com os educandos, as condições em que se dê a superação das limitações em busca do verdadeiro conhecimento. É aquele que não apenas educa, mas o que enquanto educa, é educado, em diálogo com o educando que, ao ser educado também educa (Freire, 1989). Invariavelmente, quando penso em educadores, penso nos educandos pois ambos "crescem juntos" no processo educativo de Paulo Freire. Como consequência de suas reflexões passo a instrumentalização, onde se dá e como se processa a ação pedagógica do itinerário de pesquisa. Brandão(1987) diz que Paulo Freire pensou que um método de educação construído em cima da idéia de um diálogo entre educadores e educandos, onde há sempre partes de um no outro, não poderia começar com o educador trazendo pronto, do seu mundo, seu saber, o seu método e o material de sua fala (Brandão, 1987). Importa no contexto do itinerário de pesquisa que isso se processe na ação dialógica entre os componentes do programa e a comunidade onde será aplicado. Importa **contextualizar a situação** do educando na descoberta do universo vocabular da gente do lugar, " pois o vivido e o pensado que existem vivos na fala de todos, todo ele é importante. Palavras, frases, ditos, provérbios, modos peculiares de dizer, de ver-sejar ou de cantar o mundo e traduzir a vida, são significantes na compreensão do contexto dos educandos "(Brandão, 1987).

O itinerário de pesquisa é estruturado em 4 momentos.

No primeiro, intitulado de **investigação temática**, é onde se dá a descoberta dos temas e palavras chaves que auxiliarão a problematização da situação concreta dos sujeitos cognoscentes. No segundo momento, se processa a **codificação** dos temas geradores na fase de tomada de consciência, contextualizando-os e substituindo a primeira visão mágica pela visão crítica e social. Nesse processo, os sujeitos participantes intencionam a situação existencial e buscam pelo diálogo a compreensão significativa, cujo significado é amplo e expressa informações. No terceiro momento, ocorre a **descodificação** que compreende o momento da decomposição das famílias fonéticas, dando subsídios para a leitura e a escrita. Subdivide-se em 4 etapas. Na primeira, a de **admiração - silêncio**, os educandos descrevem os elementos da codificação, como parte do todo, mas é no silêncio que ocorre a apreensão do objeto codificado. Na segunda etapa, há a percepção da situação e os sujeitos passam a admirar e aprender a situação codificada na totalidade. Na terceira etapa ocorre a análise crítica do que a codificação representa, a realidade. No quarto momento, a redução temática volta ao concreto problematizador, descobre-se os limites e as possibilidades da primeira etapa. Evidencia-se a necessidade de uma ação concreta, cultural, política e social visando a situação-limite, a superação das contradições objetivando a transformação e a conscientização na qual o ato educativo deve ser estruturado.

III- O ITINERÁRIO

A palavra itinerário significa roteiro, descrição de viagem, caminhos (Dicionário Novo Brasil 1980). Paulo Freire ao explicar sua proposta pedagógica faz uso desta palavra para descrever o processo de que se utiliza para a alfabetização de adultos. Ele demonstra os caminhos seguidos e a seguir na longa viagem da alfabetização. Desta forma, farei uso do significado da palavra "itinerário" para descrever os caminhos percorridos com os cuidadores durante a realização deste trabalho, o que pensei, o que pensamos na trajetória deste processo, nossas reflexões e condutas durante o percurso em busca de subsídios para o desenvolvimento de um referencial para a ação em enfermagem oncológica pediátrica. Os pensamentos e reflexões que aconteceram durante a trajetória surgiram a partir da análise do conteúdo das entrevistas realizadas com nove cuidadoras(es). Desta forma, a partir de palavras e temas geradores presentes no conteúdo das entrevistas, teve início a "discussão temática" na qual os temas foram aprofundados e alguns foram parcialmente validados com seis das(os) cuidadoras(es) informantes e com cinco novas integrantes da equipe de enfermagem que não haviam participado das entrevistas.

Descrevendo o cenário

Setor de oncologia, pequeno universo inserido dentro do contexto hospitalar pertencente a Secretária de Saúde do Estado. Lá encontramos portas abertas de par em par que nos permitem olhá-lo, aproximando-nos da realidade que diuturnamente se modifica, se altera e se vê. Diariamente as nuances do cotidiano se alteram graças a interferência dos personagens que naquele ambiente interagem. O setor de oncologia é um entre os tantos setores de internação do hospital no qual está inserido. Conta com sete leitos ativados dos quatorze que lhe completa a capacidade. O hospital apresenta demanda crescente de crianças que necessitam internação e tratamento, contudo o quadro atual de funcionários não permite que a capacidade total de leitos esteja acionada. Os pacientes excedentes permanecem espalhados pelas diversas unidades aguardando vaga na unidade de oncologia. A clientela recebida pela unidade é proveniente de todo o Estado de Santa Catarina. O tratamento dispensado à criança durante sua internação é baseado nas medidas de controle e estadiamento da doença através do uso da quimioterapia, cirurgia e recursos para a realização de diagnósticos. Os serviços de radioterapia são utilizados através de encaminhamento médico para os hospitais da área metropolitana que oferecem tais recursos. Em intercâmbio direto com o setor de oncologia, mas com administração de enfermagem

independente da unidade, encontramos o ambulatório de oncologia no qual são realizados acompanhamentos ambulatoriais e quimioterapia de controle. No ambulatório está situada a capela de fluxo biológico, na qual são preparados os quimioterápicos utilizados em oncologia e distribuídos para todo o hospital. A instalação da capela tem menos de um ano, pois em julho de 1993, data de início da coleta de dados, até dezembro do mesmo ano ainda se preparava quimioterapia na unidade de internação.

Os personagens

O itinerário de pesquisa de Paulo Freire tem como alicerce fundamental o diálogo. Nessa proposta dialógica entrei em contato com os cuidadores em enfermagem e juntos somos os personagens deste trabalho no qual nos exercitamos, através dos caminhos da reflexão-ação, a fim de tentarmos levantar subsídios para construirmos o esboço de um marco referencial. A partir deste instante os funcionários pertencentes ao setor de oncologia e eu receberemos a denominação de cuidadores, certa de que a ~~maior~~ de nossas atribuições é cuidar. Os nomes atribuídos aos cuidadores e cuidadoras do setor de oncologia são fictícios a fim de resguardar a identidade real de cada uma das pessoas envolvidas.

No início da coleta de dados, a equipe de enfermagem era composta por uma enfermeira supervisora, seis atendentes de enfermagem, seis auxiliares de enfermagem e uma técnica de enfermagem e encontravam-se distribuídos nos turnos da manhã, tarde e noite. Destes, nove foram entrevistados no período da coleta de dados iniciada em junho de 1993 e encerrada em dezembro deste mesmo ano, durante o estágio da disciplina prática assistencial. A partir destas entrevistas foram levantadas as palavras geradoras e os principais temas a serem discutidos neste trabalho. No decorrer da trajetória três das personagens que iniciaram a caminhada foram substituídos por novas companheiras, com as quais foi necessário retomar partes do projeto em andamento e realizar a validação parcial dos dados encontrados. O regime de trabalho, instalado no hospital desde março de 1993, passou a ser o de trinta horas semanais e as(os) cuidadoras(es) passaram a realizar o seguinte esquema: trabalham doze horas e folgam quarenta e oito horas horas, somando um total de dez a onze plantões por mês. Contudo, a partir desta realidade houve uma redução dramática de funcionários por cada plantão exigindo destes o compromisso em realizarem "hora plantão" com a finalidade de cobrirem férias, licenças e faltas. Na sua maior parte a equipe é composta por mulheres tendo apenas dois homens, sendo um deles casado. A maioria não possui conhecimentos sistematizados na área oncológica, tendo-os adquirido no decorrer das atividades desenvolvidas no setor. Duas das cuidadoras do período noturno trabalham em outra instituição hospitalar. Quase noventa por cento das cuidadoras(es) têm filhos e auxiliam na manutenção das despesas da casa.

Cuidadores e cuidadoras são trabalhadoras(es) que em média começaram a trabalhar em idade jovem. As auxiliares e técnicas de enfermagem tiveram como formação básica os cursos regulares de nível médio profissionalizante. Os atendentes de enfermagem receberam treinamentos esporádicos, excetuando-se dois deles que ingressaram há quase quatro anos na instituição e que não tiveram nenhum treinamento específico na área de enfermagem, tendo como primeira experiência somente as atividades que atualmente executam. No hospital ao qual as(os) cuidadoras(es) estão vinculadas, as poucas oportunidades de atividades formativas e informativas sobre a enfermagem partem do setor de recursos humanos, que inicialmente fornece cursos informativos sobre normas e rotinas administrativas na admissão e esporadicamente desenvolve cursos de treinamento teórico sobre assuntos pertinentes a enfermagem. Desta forma, pela exigência da legislação do exercício profissional (1986), a maioria dos atendentes de enfermagem têm procurado os cursos supletivos de auxiliar de enfermagem e/ou aguardam oportunidade para capacitação profissional. A enfermeira que faz a supervisão da unidade tem formação básica universitária sem qualquer especialização na área de oncologia.

As cuidadoras e cuidadores, focos deste trabalho, interagem a todo instante com os outros personagens que compõem o macrocosmo institucional no qual estão inseridos e do qual fazem parte. Encontram-se em constante interação com os médicos do setor, com os acompanhantes, com as crianças que diariamente cuidam e com todos os profissionais que assessoram o tratamento durante o período de internação. A todo momento influenciam o ambiente em que atuam e são por este influenciados. São pessoas que trazem consigo crenças, valores, conhecimentos e experiências que de instante a instante permeiam o ato de cuidar. É com estes seres, que o diálogo se inicia, pois cada um deles tem muito a dizer sobre a realidade do setor no qual trabalham e sobre a instituição onde trabalham. Como qualquer ser humano, possuem crenças, perspectivas e opiniões fortemente delineados e que a todo instante permeiam o conteúdo verbalizado durante os momentos em que dialogávamos sobre o vivido.

Tal como eles, sou personagem ativa deste cenário e trago comigo crenças, valores, qualidades e defeitos. Neste instante paro para relatar sobre os caminhos que tenho percorrido e que me trouxeram até a realização do presente trabalho. Venho de uma trajetória profissional que passa pela formação secundária em técnica de enfermagem, pela formação universitária em enfermagem e culmina até o presente momento com o curso de pós-graduação a nível de mestrado, que atualmente concluo. Minhas primeiras experiências com a área oncológica tiveram início quando criança ao acompanhar a doença de uma tia da qual gostava muito. A morte desta tia talvez tenha, inconscientemente, determinado em mim a procura por uma área como a enfermagem. Lembro-me da impossibilidade em vê-la no hospital. O acesso a crianças era proibido, por isso não a vi partir, não a visitei, mas lembro-me de ter feito um juramento diante do portão do hospital. Esse juramento, dizia que num momento futuro, de alguma forma eu a tiraria daquele lugar. Na ingenuidade de criança eu a queria salvar. Semanas depois ela morreu. Pensei ter esquecido a promessa, até que o primeiro dia em hospital como estudante do curso técnico de enfermagem me vi frente a frente com um paciente em fase final. O paciente estava isolado em um quarto do qual exalava um odor desagradável. Na semi-escuridão daquele ambiente presenciei a

revolta do homem que ali se encontrava e que jogava ao chão suportes de soro, arrancava sondas e catêteres. O pessoal da enfermagem tentava segurá-lo, até que por fim conseguiram restringi-lo. Todos estávamos atônitos, o paciente não queria mais viver. O odor presente no quarto diminuía a visita da enfermagem que só nos horários de medicação aparecia. Após dois dias do início do estágio ele morreu. Jamais esqueci a cena e nem tão pouco a expressão dos profissionais de enfermagem quando se referiam ao paciente, nem mesmo o isolamento no qual deixavam aquele ser que partia. Cenas como essa se repetiram em várias instituições pela qual passei durante minha trajetória profissional. Pensei em conversar com aqueles que hoje chamo de cuidadores e que trabalham diretamente com o cuidado ao paciente oncológico. Pelo que pude perceber o cuidado ao paciente oncológico determinava, nos cuidadores da enfermagem, elevado percentual de angústia, o que levava ao isolamento do paciente pela dificuldade do cuidador em resolver adequadamente os sentimentos decorrentes do cuidado ao paciente oncológico. Escolhi a área pediátrica pelo desafio que para mim ela representa. Como profissional nutria certas reservas sobre a pediatria e julgava ser difícil trabalhar com os "pequenininhos", além disto percebi a carência de trabalhos específicos que enfocassem o cuidado ao ser criança, principalmente no âmbito da enfermagem oncológica. Desta forma, a fim de superar as dificuldades imaginadas e na tentativa de suprir, mesmo que parcialmente, a lacuna nesta área foi que me propus a iniciar minhas atividades como enfermeira no hospital pediátrico e a partir disto desenvolver o projeto do mestrado vinculado ao setor de oncologia. Ao ser admitida na instituição percorri diversos setores, até que iniciei minhas atividades na unidade de internação cirúrgica. A partir desta situação, algumas dificuldades passaram a permear meu cotidiano no desenvolvimento dos objetivos propostos no projeto de dissertação. Não foi possível obter liberação para cursar as disciplinas do Mestrado de acordo com o estatuto do funcionário público. Durante o período de aulas teóricas das disciplinas era possível conciliar as atividades no hospital com as atividades desenvolvidas pelo mestrado. Ao iniciar a prática assistencial, momento no qual comecei a coleta de dados junto as(os) cuidadoras(es) do setor de oncologia, pleiteei a vaga do período vespertino na unidade de oncologia a fim de conciliar as atividades de serviço com os objetivos da disciplina iniciada no mestrado. Entretanto, isso não aconteceu. Desta forma passei a trabalhar pela manhã na unidade cirúrgica na qual havia sido lotada desde meu ingresso e a tarde no setor de oncologia a fim de dar andamento na coleta de dados. Passava assim a fazer dois períodos de trabalho o que depois de alguns meses levou-me a um desgaste físico e psicológico pelo acúmulo de horas trabalhadas, doze a treze horas por dia dependendo da necessidade de permanência no setor de oncologia a fim de levantar os dados para o projeto de dissertação. Desta forma, após sete meses de trabalho dobrado, optei pelo afastamento das atividades no setor de oncologia, por quatro meses, a fim de reciclar energias, rever os dados coletados, levantar os temas e palavras geradoras, reavaliar a proposta do projeto e resolver o sentimento de amargura que eu tinha acerca deste cotidiano que não prioriza e/ou não incentiva a formação do cuidador. Ao retornar para a validação dos dados encontrados a situação não havia mudado. Não consegui a vaga pleiteada no período da tarde no setor de oncologia e após seis meses de retorno cheguei a conclusão de que seria mais viável interromper a validação dos dados no momento no qual me encontrava, mesmo porque a mesma realidade na qual me vi envolvida durante a coleta dos dados não havia mudado. A proposta de meu projeto não contempla apenas uma coleta de dados distanciada das atividades desenvolvidas pelas(os) cuidadoras(es) do setor de oncologia, muito pelo contrário, cuidávamos juntas(os) da criança e suas famílias. Dividíamos momentos de diálogo, compartilhávamos percepções e por vezes a angustiante realidade das crianças em fase

final nos deixava imersos em um silêncio repleto de significações para ambos. Era difícil estar dentro do setor apenas como observadora, pois o cuidado à criança oncológica é dinâmico e as exigências destas nos impediam momentos mais reservados e distanciados do contexto movimentado do cuidado. Além destes fatos esbarrei com a ausência de uma cultura institucional para reuniões, o horário irregular de algumas cuidadoras que trabalhavam em outras instituições e outras que necessitavam sair mais cedo por morarem em outras cidades e que dependiam de ônibus para se locomover até a residência, levaram-me a permanecer por mais tempo no campo tentando equilibrar momentos nos quais fosse possível conversarmos sobre essa realidade do vivido.

Essa realidade enfrentada para a realização deste projeto levou-me a reflexão sobre a dificuldade existente no desenvolvimento de projetos vinculados a prática profissional dentro da própria instituição em que se trabalha. O tempo no qual fiquei distante da efervescente realidade do setor de oncologia permitiu-me constatar que apenas com o olhar esperançoso de quem teoriza nada é possível mudar. É necessário muito mais que a instrumentalização teórica, é preciso a coragem determinada de quem avança de mãos dadas com a realidade sem relegar a esperança de transformação que a teoria aponta e que na realidade também é possível ser vislumbrada. Por acreditar ser possível levantar os subsídios para o desenvolvimento de um marco referencial foi que retornei e continuei junto as(os) cuidadoras(es) do setor de oncologia mesmo diante das dificuldades encontradas. Além deste breve relato incluo os primeiros exercícios realizados junto a minha orientadora no sentido de esclarecer para mim mesma meu próprio referencial. O exercício abaixo descrito faz parte de meus primeiros pensamentos sobre cada temática, antes mesmo que a coleta de dados tivesse iniciado.

O que pensava e ainda penso sobre:

O ser humano

O ser humano é afetivo, repleto de energia e vitalidade. Abriga consigo a alegria, a esperança. Dotado de uma espiritualidade, em cujo reduto reside um manancial de sentimentos que o torna diferente dos outros seres. Pleno em possibilidades de ser e de evoluir é portador de um poder capaz de gerenciar transformações em si mesmo e em tudo que o cerca.

Saúde

A saúde ultrapassa os limites físicos e ganha, a dimensão psico-espiritual. É resultado de um processo de equilíbrio, disposição e harmonia consigo mesmo e em relação ao que o cerca. É fruto das condições de cidadania a que tem direito na sociedade com a qual convive e para qual o ser contribui nos diversos momentos do seu existir.

Ambiente

O ambiente, significa o espaço /tempo físico e psíquico no qual o ser encontra-se mergulhado e através do qual mantém constantes interações consigo mesmo e com os seres, em um processo recíproco de influências.

Em seu aspecto físico, o ambiente representa um espaço, lugar, gerenciador de recursos, possibilidades ou limitações entre os seres que naquela determinada vibração espaço/temporal existem e permutam energias.

Cliente Oncológico

É um ser atravessando um momento inusitado em seu existir. É um ser em cuja sensibilidade encontro afeto, inteligência, potencialidades a serem exploradas a fim de gerenciar recursos internos para enfrentar as diversas etapas do tratamento que a doença exige. Nesse ser encontro um manancial de emoções a todo instante sendo exteriorizadas e que o torna capaz de reagir a tudo que o cerca.

O cliente oncológico, pelas potencialidades que abriga, me comprovam que mesmo diante das perspectivas pouco animadoras que um diagnóstico revela, é possível ter vida com qualidade. O cliente oncológico me ensina ser possível aprender com as experiências que a doença proporciona. Nas crianças oncológicas encontro a delicadeza, a alegria espontânea, a capacidade de amar, a sensibilidade e sinceridade genuínas revelando a cada instante as potencialidades desse ser para evoluir. Neles reencontro a fragrância da vida em sua faceta mais promissora, e que não arrefece mesmo durante os transitórios momentos que a energia desses seres parece decrescer.

Enfermagem

É uma profissão que exige coragem, disposição, interesse, perseverança a fim de interagir e auxiliar no processo de cuidar. Cada ato neste processo implica o intercâmbio de afetividade, confiança e amor entre o ser que cuida e o que é cuidado. Enfermagem não é apenas doação do cuidador, é também a permuta de energias que se cruzam no gesto, na fala, no ato de cuidar. Enfermagem é cuidado, é afeto, é conhecimento em movimento, é tecnologia que se aprimora e é desenvolvida por seres inconclusos, incompletos mas com potencialidades para criar e recriar a arte do cuidar.

Cuidador em Oncologia.

Um ser investido de esperança, coragem, fé, afetividade, sensibilidade, disposição, interesse ativo e que coloca seus conhecimentos no empreendimento de cuidar os seres que com ele interagem e que são portadores de um processo oncológico. É um ser que enfrenta o desafio de cuidar, de forma a agir apoiando, participando, estando disposto a ouvir, com ou em prol do ser que aos seus cuidados está. É um ser que necessita amparo, aprimoramento e apoio para enfrentar as dificuldades do processo de cuidar. É um ser que necessita ser cuidado a fim de desenvolver estratégias saudáveis que o ajudem no auto-cuidado e no cuidado com os outros.

Cuidar em Enfermagem

É um processo permeado por pensamentos e atitudes das mais simples às mais complexas objetivando auxiliar os seres que em determinado instante de seu existir enfrentam um momento de crise provocado pela doença. Para cuidar em enfermagem é necessário conhecimento, disposição, interesse ativo, afetividade, flexibilidade, busca pelo aprimoramento dos atos de cuidar, responsabilidade, sensibilidade, capacidade de escutar oportunizando a expressão de sentimentos sem pré-julgamentos ou censuras, ser capaz de expressar e desenvolver o seu próprio ser e permitindo que os outros sejam.

Os caminhos

Em um de seus livros Brandão(1987), cita o trecho de um poema, que diz assim: "caminhante, não há caminhos, se faz caminho ao andar," penso que nada se aplica melhor a qualquer trabalho a ser desenvolvido dentro de uma realidade hospitalar, do que este poema. O

hospital é por excelência um lugar onde o movimento impera. Da manhã a noite, os personagens se renovam e o movimento continua. Propor caminhos sem flexibilidade é quase impossível no cotidiano hospitalar. Ao focalizar o microcosmo do setor de oncologia, percebo que a facticidade do movimento e dos personagens que se revezam de turno continua a mesma. Desta forma, o caminho a ser seguido através do itinerário de pesquisa de Paulo Freire permaneceu como arcabouço, mas a forma de instrumentalizá-lo exigiu flexibilidade, disponibilidade e uma grande dose de paciência tanto da minha parte como dos personagens em foco.

As cuidadoras e cuidadores imersos no cotidiano, atarefados com o ato de cuidar deparavam-se por vezes com crianças clinicamente instáveis que lhes exigia atenção, cuidados, empenho. Conseguir momentos para entrevistas e reuniões exigiu-nos uma acrobacia constante em busca de horários e instantes em que era possível pararmos para pensar sobre o dito e o vivido. A organização hospitalar na qual as(os) cuidadoras(es) atuam não contempla momentos de reunião onde a equipe possa, reunida, refletir sobre o que a cerca. Por outro lado, reuniões administrativas acontecem sem periodicidade, objetivam resoluções para problemas ocorridos e não conseguem efetivamente reunir todos os membros da equipe. O número de participantes é menos de 50% das(os) cuidadoras(es). Ciente desta realidade, me propus a participar com elas (es) das atividades que lhes competia. Compartilhávamos momentos do cuidado à criança oncológica. Após esses instantes, o diálogo se processava fluente e rico sendo convenientemente registrado no diário de campo.

Um dos principais momentos do itinerário de pesquisa de Paulo Freire está na convivência do "pesquisador-educador" com as pessoas do lugar onde pretende atuar. Para tanto as pessoas envolvidas devem estar cientes das intenções que o "pesquisador-educador" traz consigo. No meu caso não pretendia alfabetizar e sim inteirar-me da realidade das(os) cuidadoras(es) foco do projeto e da qual estavam cientes. Brandão discorrendo acerca do levantamento temático presente no itinerário de pesquisa de Paulo Freire, declara :

"A todo momento é preciso fugir da imagem da pesquisa tradicional, é preciso fugir da pesquisa tradicional, que se alimenta justamente da oposição pesquisador/pesquisado. O que se "descobre com o levantamento não são homens-objeto, nem é uma realidade neutra". São os pensamentos-linguagens das pessoas. São falas que, a seu modo, desvelam o mundo e contém, para a pesquisa, os temas geradores através das palavras geradoras "(Brandão, 1981).

Desta forma, ao aproximar-me dos(as) cuidadores(as) através do ato compartilhado de cuidar, estabeleci uma ponte para que o diálogo entre nós se processasse. Neste momento retomo Brandão quando fala que:

"O objetivo da pesquisa do universo vocabular e temático é surpreender a maneira como uma realidade social existe na vida, no pensamento e no imaginário de seus participantes"(Brandão, 1981).

A percepção dos cuidadores sobre a realidade é algo que encontra-se embutido em suas falas, nos gestos e olhares que muitas vezes encerram conteúdos profundos a serem desvelados através da prática da reflexão. Os instantes nos quais se desenrola o levantamento temático são momentos nos quais ocorre a:

"(...)descoberta coletiva da vida através da fala (...) e que deve servir também para criar um momento comum de descoberta" (Brandão, 1981).

Passo a seguir a relatar os passos dados na trajetória através do itinerário de pesquisa desenvolvido a partir de Paulo Freire.

A investigação temática

Iniciando o diálogo.

Os primeiros passos são sempre os mais difíceis, requerem coragem e persistência. Quando retorno através do fio do tempo revejo o instante no qual propus a cuidadoras e cuidadores a participação no projeto, explicitando-lhes objetivos e contribuições para a prática de enfermagem. Naquele momento, alguns expressaram a surpresa por serem objetos de um trabalho, relatando que a maioria dos trabalhos realizados na unidade focalizavam a criança ou os familiares. Expressaram que seria importante alguém no período da tarde a quem pudessem recorrer, mesmo que fosse para ouvi-los. Desta forma com a anuência delas(es) iniciei minha participação nas atividades do setor de oncologia. Através da participação ativa nas atividades e dos frequentes diálogos com as(os) cuidadoras(es) após a realização destas, pude realizar com elas(es) uma entrevista semi-estruturada na qual abordava três aspectos importantes para minha investigação temática: "o que acredita, percebe e sente pelo fato de estar trabalhando naquele determinado setor." Muitas vezes foi necessário explicitar cada aspecto da questão a fim de que compreendessem sobre o que me referia. Sempre que possível eu intervinha quando solicitada ou quando era necessário centrar a conversa sobre o tema que estávamos discutindo. Posso resumir nossos encontros como períodos de conversa informal na qual dialogávamos acerca das questões propostas pela entrevista e discorriamos sobre as situações do vivido e do sentido. O momento da entrevista resultava de uma negociação conjunta entre nós. Essa negociação era baseada em um ponto importante, ou seja, na diminuição das atividades que o cuidado exigia. Desta forma,

encontrávamos esses instantes muitas vezes no final dos plantões, e em raros momentos no meio da tarde quando as crianças estavam com visitas e familiares. As entrevistas foram realizadas no próprio setor, longe do posto de enfermagem e dos outros cuidadores. Foram realizadas uma entrevista com nove cuidadores. Cada entrevista foi registrada posteriormente no diário de campo que me acompanhava, sendo acrescida com os dados de identificação(DI), notas contextuais (NC), notas de observação (NO) e notas de reflexão(NR) sobre cada cuidadora(or). A partir da realização das entrevistas e com o auxílio das notas de campo teve início a descoberta das palavras e temas geradores.

As palavras e temas geradores

Paulo Freire ao chegar nesta etapa propõe que a seleção das palavras dentro do universo vocabular seja feita através de critérios tais como a riqueza silábica, dificuldades fonéticas e conteúdos práticos da palavra (Freire, 1980). Contudo, por não se tratar de um processo de alfabetização, utilizei-me somente do último dos critérios que ele preconiza. O conteúdo prático da palavra no dizer de Paulo Freire "implica procurar o maior compromisso possível da palavra numa realidade de fatos, social, políticos..."(Freire, 1980). Adiante, Paulo Freire, citando o professor Jarbas Maciel, referenda que os critérios para a seleção das palavras geradoras estão contidos no critério semi-dialógico de onde se extrai que "a melhor palavra geradora é aquela que reúne em si a porcentagem mais alta de critérios sintáticos, semânticos (maior ou menor intensidade de relação entre a palavra e o ser que designa), poder de conscientização que a palavra tem potencialmente ou conjunto de reações sócio-culturais que a palavra gera na pessoa ou no grupo que a utiliza"(Freire, 1980). A fala de cada cuidadora(or) traz consigo a representatividade sobre o conteúdo a que Paulo Freire se refere. A fim de demonstrar este aspecto, apresento a seguir um pequeno trecho de uma das entrevistas do qual podemos extrair palavras ricas em conteúdo. Ao falar como se sentia pelo fato de estar trabalhando na unidade, a cuidadora relata:

"No início tudo me assustava, as crianças, a doença... Eu tenho medo de que a minha filha pegue a doença ou eu mesma..."(Elaine, at. de enf. 4 anos de trabalho).

Toda esta fala traz consigo a palavra medo como foco gerador. Esta palavra conduz a um tema que fala sobre o medo da doença. A partir disto é possível extrair outras implicações tais como: as implicações sociais da doença, os mitos e fantasias advindas das crenças acerca do câncer, o desconhecimento sobre o câncer e sobre o cuidar em oncologia. Este exemplo representa apenas uma amostra do que a fala da(o) cuidadora(or) encerra. A partir das entrevistas foram selecionadas as palavras geradoras de cada uma. Estas, compiladas e organizadas originaram os temas. Devido a aspectos em comum na fala das(os) cuidadoras(es) surgiram quatro temas: enfermagem, ser humano, ambiente e doença(anexo I).

Os passos da caminhada

Iniciando o diálogo com as(os) cuidadoras(es):

Nosso diálogo teve início desde quando a idéia de realizar a disciplina de prática assistencial no setor de oncologia ainda amadurecia em meus pensamentos. Nossos encontros mais duradouros iniciaram-se em meados de junho de 1993 quando passei a conviver e a cuidar com elas(es) das crianças internadas no setor.

A entrevista

Momento no qual individualmente conversava com as (os) cuidadoras(es), objetivando resposta para o seguinte questionamento: "o que você acredita, percebe e sente pelo fato de estar trabalhando no setor de oncologia?"

Extraindo as palavra e/ou expressões geradoras:

Após a realização da entrevista, devidamente registrada no diário de campo, foram sublinhadas na fala de cada cuidadora(or) as palavras e/ou expressões significativas que contemplavam as crenças, percepções e sentimentos sobre o fato de estar trabalhando no setor de oncologia.

Ex. Id 07 (identificação)

Casada. Técnica de enfermagem. Trabalha 12/36 horas.

+Acred., per., sente trabalhar unid.

Eu gosto daqui, gosto mesmo, tenho paixão desde quando era junto com a cirurgia eu já gostava das crianças da onco, tanto que eu sou uma defensora das crianças nas outras unidade.

-Como assim?

É que nas outras unidades elas são muito discriminadas. Sabe, acredito que essa doença não tem cura, não levo muita fé(...)

Identificando temas e subtemas:

Após cada expressão ter sido sublinhada, procedeu-se a codificação através de palavras/expressões encontradas na própria fala da(o) cuidadora(or) e que resumissem o conteúdo verbalizado por esta(este). Retomando o exemplo anterior:

Ex: "Eu gosto daqui, gosto mesmo, tenho paixão(...). Já gostava das crianças da onco(...)", foram codificadas com a palavra **gostar** relacionado a dois aspectos: o **gostar do ambiente** (GOST AMB) e o **gostar das crianças** (GOST CRI). Ainda baseada no mesmo exemplo anterior ainda é possível codificarmos outras expressões da cuidadora: "sou uma defensora das crianças em outras unidades(...) Nas outras unidades elas são muito discriminadas(...)." Nesta fala é possível retirarmos as palavras **defensora** e **discriminadas** como geradoras do subtema **cuidado ético** (CUID ETIC) na qual a **cuidadora advoga** (CUID ETIC ADVOG) a favor do paciente e denuncia uma situação de estigmatização (ESTIG) sofrida pelas crianças por parte da atitude de alguns funcionários de outros setores de internação (OU FUNCRI ESTIG). Continuando na busca de palavras e/ou expressões geradores podemos encontrar na mesma fala da cuidadora novos conteúdos: "Sabe, acredito que essa doença não tem cura, não levo muita fé(...)." Esta expressão codificada como **doença** (DOEN) pelo que tudo indica expressa a crença de que o câncer é uma doença incurável (DOEN INCUR).

Estas expressões foram posteriormente agrupadas segundo a semelhança de seus conteúdos e a partir delas foram extraídos os temas emergentes a saber: enfermagem, doença, ambiente e ser humano. Desta forma foi possível encontrar em cada um destes temas, subtemas dos quais foram extraídos as frequências de acordo com a codificação empregada e armazenada no programa de computação etnograff (Siedel et. al, 1988).

A discussão temática

A partir da organização dos dados com o auxílio do programa etnograff, os subtemas(dentro de cada tema) de maior incidência foram trazidos para a discussão e validação com as(os) cuidadoras(es).

Além dos dados de identificação e do conteúdo verbalizado pela(o) cuidadora(or), a entrevista continha alguns registros importantes que nortearam o processo de discussão, dentre eles:

- Notas Contextuais(NC): contexto no qual a(o) cuidadora(or) estava inserido.
- Notas de observação(NO): na qual eu tecia observações realizadas durante o convívio com elas(es).
- Notas de reflexão(NR): na qual eu exercitava a reflexão acerca dos conteúdos verbalizados e experienciados junto as(os) cuidadoras(es)

O conteúdo temático

O que encontrei

O conteúdo temático foi extraído, inicialmente, a partir das entrevistas da qual emergiram quatro temas dominantes a saber: **enfermagem, ambiente, doença e ser humano**. Posteriormente a busca temática foi auxiliada pelos registros do diário de campo que completavam e suscitavam novas reflexões. Cada tema foi subdividido em subtemas a fim de auxiliar o processo de codificação. O tema **enfermagem** subdividido em subtemas como: a pessoa do cuidador, no qual estão contidas as experiências de trabalho do cuidador, as suas experiências na área oncológica, seus sentimentos, o papel que desempenha, as dificuldades que enfrenta, tendo emergido como sub-temas principais as dificuldades de relacionamento, de conhecimento, de adaptação, as de opção pelo local de trabalho e as de enfrentamento das situações vividas bem como as necessidades decorrentes destas dificuldades. O processo de cuidar através do cuidado atencioso, ético, técnico e afetuoso bem como as estratégias de controle de sentimentos estão incluídos no tema enfermagem. O tema **ambiente**, subdividido em três subtemas: relações de trabalho da(o) cuidadora(or), reações da(o) cuidadora(or) à quimioterapia e estratégia de enfrentamento da(o) cuidadora(or). Na relações de trabalho da(o) cuidadora(or) estão incluídos as relações de trabalho com os funcionários de outras unidades, com a família da criança, com a enfermeira, com as crianças, com os médicos, com os próprios colegas de trabalho. Ainda neste subtema as(os) cuidadoras(res) enumeram as características percebidas referentes à unidade em que trabalham, manifestando percepções e sentimentos diante de tudo o que as(os) cerca. No subtema, reações do cuidador diante da quimioterapia incluem a manifestação de reações físicas e psicológicas pela manipulação das drogas utilizadas no tratamento do câncer. No subtema as estratégias de enfrentamento estão incluídos a manifestação dos receios e dúvidas que elas(es) têm acerca da manipulação das drogas frequentemente utilizadas. O tema **doença** está subdividido em subtemas que expressam as percepções da(o) cuidadora(a) acerca do stress, do sofrimento, da estigmatização sofrida pelas crianças e pelos pais destas a partir das reações dos funcionários de outros setores, além de incluir as crenças das(os) cuidadoras(ores) sobre a doença, na qual é possível perceber que apesar da crença dominante ser a de que o câncer é incurável há ainda cuidadoras(es) que acreditam na cura. Além dos subtemas referentes à doença, este mesmo tema inclui a percepção sobre o tratamento utilizado, tanto as reações frente a quimioterapia como a radioterapia são percebidas de diferentes formas. As reações da criança ao uso dos quimioterápicos e as constantes dúvidas da(o) cuidadora(or) frente a manipulação destas drogas foram questões fortemente levantadas durante a coleta e validação dos dados. No tema **ser humano** estão incluídos os subtemas ser-criança no qual as(os) cuidadoras(res) expressam a percepção que têm da criança oncológica incluindo como subtema deste as diferenças na aparência decorrente do tratamento utilizado. Além deste, acha-se incluído neste tema o subtema ser-cuidador no qual elas(es) enumeram as qualidades desejáveis em um cuidador, bem como as qualidades indesejáveis deste, os medos e receios que a(o) cuidadora(or) enfrenta como ser humano que é. Os dois maiores temas são os que se referem a enfermagem e ao ambiente. Contudo, cada tema permeia o conteúdo do outro e a forma de apresentação acima citada tem o objetivo de organizar e dimensionar a relação temática utilizada durante nossas conversas.

O que encontrei será relatado através de quatro sub-itens que contemplam os temas identificados. Como cada tema permeia o outro, o que dificulta uma organização linear dos achados, tentarei proporcionar uma visão panorâmica de cada um através do relato da discussão

que inclui a validação dos dados, mesmo que hajam os inevitáveis encontros de um tema com outro. Para a discussão temática foram escolhidos, de cada tema, os sub-temas de maior incidência e que serão apresentados no decorrer do relato de cada um dos temas levantados.

IV- A DISCUSSÃO TEMÁTICA

Ser humano

Início pela concepção que elas(es) têm de que ser humano é uma pessoa sujeita a enfrentar qualquer coisa na vida, seja alegria ou sofrimento. É um ser repleto de conflitos de natureza social, emocional e econômica, mas que têm capacidade para acertar os erros que fez e tentar melhorar em todos os sentidos. É um ser único, capaz de criar e destruir o que constrói.

Dentro do tema ser humano os sub-temas de maior incidência foram as **qualidades que esse ser humano deve ter enquanto cuidador e as diferenças na aparência da criança** em decorrência do tratamento utilizado para combater a doença. Desta forma, apesar de encontrarem-se outros subtemas associados a este, só serão discutidos os de maior relevância em virtude da frequência apresentada.

O ser-cuidador

As(os) cuidadoras(es) ao verbalizarem as características do ser humano percebem a existência dos conflitos de natureza social/econômica/emocional, identificando com isso a dimensão social na qual o ser está mergulhado. O atributo representado pela capacidade de acertar os erros que faz parece estar relacionado a capacidade reflexiva e transformadora desse ser descrito por elas(es), mesmo que não haja a verbalização explícita desta característica. O que eu caracterizo como a capacidade de transformação inerente ao ser, as(os) cuidadoras(es) timidamente nomeiam como a "capacidade de acertar os erros". A timidez verbalizada neste aspecto permeia todo o conteúdo nos diversos momentos do discurso, contudo a responsabilidade explícita para imprimir novo rumo na realidade do cotidiano que os cerca é delineado através de ações desarticuladas, sem força coletiva apesar de exercitarem a capacidade de reflexão inerente a condição de ser humano. Desta forma, o que eu caracterizo como "possibilidades infinitas de ser e evoluir" ainda não é percebido pelas(os) cuidadoras(es) como uma visão possível. Uma dicotomia importante na concepção de ser humano pelas(os) cuidadoras(es) está radicada na existência da capacidade do ser criar e destruir o que constrói, indicando a ambigüidade entre dois pólos

opostos: a criação e a destruição. A percepção das(os) cuidadoras(es) não contempla a espiritualidade com a qual eu caracterizo o ser, nos diferenciado na abordagem sobre situações como a morte e o morrer. Por outro lado, a sensibilidade com a qual eu caracterizo o ser humano é visto por elas(es) mesclado junto aos conflitos de ordem econômica e social. As características de afetividade, sensibilidade e esperança aparecem permeando os discursos de cada cuidadora(os), entretanto a manifestação explícita desta abordagem não apareceu durante a validação do enunciado sobre a percepção do ser humano. Na interligação entre o dito e o vivido elas(es) enumeram algumas **características desejáveis para que este venha a atuar como cuidadora(or)**, compondo o primeiro subtema a ser discutido com 55% de incidência de respostas. Dentre as características "**desejáveis em um cuidador**" incluem-se: a capacidade de gostar do que faz, de acreditar que o que faz vai dar certo, pontuando tais atributos com doses de esperança, sensibilidade, afetividade, doação e trabalho em equipe. Em nossas conversas, expressei as(aos) cuidadoras(es) que para mim, esta é uma visão idealista, permeada por componentes afetivos. A maioria das(os) cuidadoras(es) expressou-se com idéias semelhantes aos de Joana e Elaine.

*"- Mas é claro Ana, aqui a gente mexe com a angústia, o sofrimento e a tristeza"
(Joana, enfermeira, 4 anos de trabalho).*

"- Aqui morre muita criança e a gente vê o sofrimento dos pais"(Elaine, at. de enf. 4 anos de trabalho).

Os depoimentos que se seguiram apenas confirmaram que as características predominantemente afetivas estão relacionadas ao fato de que na unidade de oncologia há uma incidência maior de mortes. O sofrimento dos pais pela perda dos filhos gera também nas(os) cuidadoras(es) um sentimento de profundo pesar. Em relação a isso Lídia uma das novas cuidadoras do setor assim se expressou:

"- Sabe Ana, às vezes quando uma criança morre eu fico tão ruim... eu não sei trabalhar com essas coisas. Eu não vou lá consolar os pais, só se eles me chamarem, porque se eu for, eu vou chorar junto; então prefiro que vá alguém mais preparado"(Lídia, téc. enf. 6 meses no setor).

A dificuldade das(os) cuidadoras(res) em enfrentar a morte apareceu em vários momentos de nossas conversas. Tais dificuldades estão permeadas por crenças sobre a morte e o morrer.

"- (...) Acho que quando a gente morre acaba...Não aceito a morte, já pensou eu não poder fazer mais as coisas que eu gosto, não poder visitar minhas amigas?"(Elaine, at. de enf. 3 anos no setor).

Karim, uma cuidadora de apenas quatro meses de atividade no setor assim se pronunciou diante da questão da morte:

"- Não aceito a morte, não sei se é porque quando meu avô morreu eu não aceitei...Até hoje não aceito, então para mim é difícil aceitar a morte, principalmente das crianças que eu acabo me apegando" (Karim, téc.enf. 4 meses no setor).

Quase noventa por cento das(os) cuidadoras(es) expressam a crença de que a morte significa a finitude total do ser. Dessa percepção decorrem dificuldades de enfrentamento que repercutem também na atividade de cuidadora(or). Contudo, não há no hospital nenhum serviço estruturado que possa fornecer as(aos) cuidadoras(es) suporte e apoio. Cada morte significa então uma dor que se acentua. Neide, uma cuidadora de quinze anos de atividade no setor verbalizou certa vez:

"- Quando uma criança morre fico arrasada" (Neide, aux. de enf. 15 anos de atividade).

Questionei o que fazia para amenizar esta situação e ela respondeu:

"- Vou para o banheiro e choro porque aqui, quase não tenho ninguém para conversar".

Sônia participando da conversa afirmou:

"- Bom, quando eu saio daqui procuro esquecer... Só que esquecer a gente não esquece, às vezes eu sonho, mas só nos sonhos as crianças que morrem me aparecem"(Sônia, at. de enf. 3 anos no setor).

Nem sempre as(os) cuidadoras(es) encontram formas para extravasar sentimentos ou dificuldades. Maria, uma das cuidadoras mais solicitadas pelos pais e pelas crianças, certa vez, extenuada diante de quatro mortes que ocorreram com intervalo de uma semana afirmou:

"- Estou tão cansada de ver essas crianças morrendo!" (Maria, téc. de enf., 6 anos no setor)

Pouco tempo depois Maria arranhou um novo emprego e pediu demissão do hospital. Neide solicitou transferência para outro setor após repetidos períodos de stress. Maria, até recentemente, continuava a ligar para a unidade e a visitar o setor. Ela refere que não consegue aceitar que as crianças morram e que acredita que a enfermagem deve curar e não apenas cuidar. Durante nossas conversas, Lídia, a cuidadora que a substituiu disse a ela em uma das visitas

"_ Maria, você só vai se desligar daqui quando a última das crianças que você conheceu, morrer" (Lídia, téc. de enf. 6 meses de atividade no setor).

Maria concordou com esta observação. Os sentimentos de perda e o estresse enfrentado parece ter influenciado a saída de duas cuidadoras eficientes e poderão levar outros a seguirem rumo idêntico, caso não haja suporte para que estas pessoas "trabalhem" estes sentimentos. Todas as vezes que presencio a partida de bons cuidadores(as) fico a me questionar: como uma instituição tão aparelhada tecnologicamente pode deixar à margem as criaturas que a fazem movimentar? Como podem não se preocupar com aquelas pessoas que cuidam das crianças? Estas, são questões pouco verbalizadas pelas(os) cuidadoras(es). Algumas, as mais novas, muitas vezes tecem comentários como os de Lídia:

"- Eu acho que nós deveríamos ter um acompanhamento para podermos enfrentar melhor quando uma criança morre" (Lídia, téc. de enf. 6 meses no setor).

As cuidadoras mais antigas referendam que nunca houve qualquer iniciativa mais ostensiva em desenvolver grupos de suporte aos funcionários, excetuando-se por esporádicas tentativas das estudantes de psicologia que não chegaram a ser concretizadas. Acredito que um grupo de apoio assessorado por psicólogas e organizado por enfermeiras seria benéfico, desde que as(os) cuidadoras(es) estivessem a par da proposta a ser desenvolvida. Durante minha trajetória com elas(es), apareceram duas propostas de grupos com funcionários por parte das estudantes de psicologia e da enfermeira, sem que nenhuma delas tivesse ido adiante. Em nossas

conversas, várias vezes retomamos a discussão sobre a dicotomia entre o discurso representado pelas verbalizações que pleiteavam grupos de suporte e a prática da não participação nas eventuais propostas surgidas. A maioria alegou problemas quanto ao horário da realização dos grupos. Tais dificuldades de adequação ao horário mais conveniente para todas(os) eu as vivenciei em demasia durante todo o tempo da trajetória. Entretanto, o decorrer da discussão desvelou outras circunstâncias de peso relevante para a não participação, sendo uma delas o desconhecimento real da proposta a ser desenvolvida pelos chamados "grupos de sentimentos". Grande parte desconhecia o termo e os objetivos reais, gerando sentimentos de desconfiança nas(os) cuidadoras(es) semelhantes aos de Karim:

"- Ela vai querer que eu fale sobre meus problemas com meu namorado e eu não vou querer falar e daí? Ninguém tem nada com isso" (Karim, aux. enf., 4 meses de atividade no setor).

Esta talvez tenha sido a causa mais relevante para a não participação. A sugestão do próprio grupo, surgida a partir das nossas conversas foi a de que se fizesse tais encontros por plantão entre a saída do diurno e a entrada do noturno. Contudo, as(os) cuidadoras(es) recusavam-se a levar ao conhecimento da enfermeira responsável pelo setor a sugestão coletiva construída a partir de nossas conversas, várias vezes sugeriram que eu interviesse a fim de que conseguissem estruturar tais encontros. Por acreditar que a reflexão e as ações construídas coletivamente devem ter como resultado a maior conscientização e engajamento do grupo a fim de viabilizá-las neguei-me a servir de "porta-voz" das(os) cuidadoras(es) junto à enfermeira, reforçando e devolvendo-lhes um poder de transformação que é grupal e que não deve ser delegado a uma só pessoa. Durante o processo de discussão senti a ausência da enfermeira, que raramente participava conosco das conversas em função do seu horário de trabalho. Mesmo que as ações das(os) cuidadoras(es) estejam dicotomizadas do processo reflexivo iniciado, acredito que os questionamentos suscitados possam surtir efeito com o decorrer do tempo.

Ao discutirmos sobre a concepção de ser humano e das constantes dificuldades enfrentadas no dia a dia, principalmente diante das situações de morte, Karim acrescentou na lista das características desejáveis no cuidador: a capacidade de não envolver-se em demasia com crianças e familiares. Segundo ela ao iniciar suas atividades no setor cuidou da pequena Camila que veio a falecer. O sofrimento gerado por esta perda e por outras que se seguiram levou-a a conjecturar a possibilidade de diminuir o envolvimento com as crianças que cuidava. A maioria das(os) cuidadoras(res) externam a mesma dificuldade e acreditam que melhor seria não envolver-se, no dizer deles deveriam ser "mais técnicos". Questionados sobre o significado desta afirmação, elas(es) verbalizaram que deveriam cuidar das crianças com atenção, fazer as técnicas corretamente, mas não deixar-se levar pelo "jeitinho sapeca das crianças nem mesmo pelos problemas dos pais". Entretanto, apesar de noventa por cento das cuidadoras(es) desejarem alcançar esta condição e de algumas realmente manterem um relacionamento mais distanciado,

acreditam ser quase impossível manterem-se em definitivo longe das emoções que as crianças lhes despertam e de alguns problemas e situações vivenciadas pelos pais. Desta forma elas(es) acreditam que deveriam desenvolver um equilíbrio no qual não viessem a se desgastar emocionalmente diante de tantas perdas sofridas durante o cuidado oncológico. A reflexão das(os) cuidadoras(res) diante desta constatação requer medidas práticas para alcançá-las. Neste momento questionei-as(os) sobre as formas para alcançarem os atributos listados como importantes para uma(um) cuidadora(or), principalmente porque os atributos de maior peso estavam centrados em sentimentos. Karim entrevistou, durante uma de nossas conversas e afirmou:

"- Ainda acho que a pessoa precisa estar preparada tecnicamente, porque não adianta nada ser sensível, carinhoso se não se sabe o que está fazendo"(Karim técn.enf. 4 meses de atividade no setor).

Esta afirmação na qual aparece pela primeira vez a competência técnica como característica importante para uma(um) cuidadora(or) terminou por suscitar lembranças sobre o começo das atividades no setor de oncologia. A maioria rememorou os primeiros dias, as primeiras dificuldades, os medos e fantasias que cada qual trazia consigo. Várias, ao relembrares os momentos vividos, expressaram-se como Elaine diante das dificuldades enfrentadas:

"- É, porque se você não souber o que faz vai ficar perdido. Quando eu entrei aqui, eu pensei que era para trabalhar como escriturária, aí a enfermeira disse que eu ia trabalhar na enfermagem, perguntou se eu topava. Eu precisava do emprego, então saí direto da vassoura para enfermagem. Quando cheguei aqui tive problemas com a Maria(téc. de enf.), porque ela queria rapidez e queria que eu soubesse tudo. Eu não sabia e ficava nervosa, mas não respondia para ela porque eu precisava do emprego, depois nós ficamos amigas, mas foi muito difícil. Nunca tive um treinamento" (Elaine, at. de enf. 4 anos de atividade no setor).

As dificuldades, de diferentes nuances para cada uma, trazem consigo um componente em comum: a ausência de treinamento específico para as atribuições a serem desenvolvidas. Desta situação surgem consequências como o aumento das fantasias e dos medos podendo levar as(os) cuidadoras(es) a envolverem-se em situações de imperícia. Após vários momentos de discussão sobre a importância da competência técnica no ato de cuidar, retomei a pergunta sobre os caminhos a seguir para que o perfil do cuidador ideal viesse a ser atingido. Todos foram unânimes ao sugerir cursos de treinamento, de reciclagem, acompanhamento através de grupos de apoio e de supervisão e suporte por parte da enfermeira, referendando inclusive a necessidade da presença de uma enfermeira no período da tarde que pudesse manter o vínculo com as(os) cuidadoras(es) do noturno. Novamente esbarramos na mesma conduta

anterior na qual me sugeriam como canal para a viabilização das ações. Diante de minhas insistentes negativas em assumir o papel de "porta-voz", algumas como Lúcia, disseram que já haviam conversado com a enfermeira sobre a necessidade de treinamentos e de que esta dissera estar planejando a realização de um treinamento para os funcionários recém admitidos e de estar pleiteando junto a coordenadoria de enfermagem uma enfermeira para o período da tarde. Foi possível acompanhar os planos para o treinamento dos funcionários recém admitidos e as solicitações para que houvesse uma enfermeira no período vespertino durante algumas conversas informais com a referida enfermeira, uma vez que eu havia sido cotada para assumir esta vaga. Contudo, há uma dificuldade de condução administrativa para a resolução de problemas e para a implantação dos períodos de treinamento específico para as(os) cuidadoras(es) da oncologia, o que em síntese termina por desestimulá-los.

Dentro desta realidade na qual eu e as(os) cuidadoras(es) estávamos mergulhadas me parece que ter esperança é um fator fundamental. Apesar de muitas destas estarem sendo massacradas pelas aparentes impossibilidades que o sistema institucional abriga e por ainda não conseguirem ultrapassar as situações limite na qual se vêem mergulhadas(os), as cuidadoras ainda apontam a esperança como traço ou característica desejável no ser que cuida. Esta característica segundo as(os) cuidadoras(es), está relacionada ao fato das inúmeras perdas por mortes. Uma outra característica importante e discutida por vários momentos, está centrada na realização de um trabalho em equipe. Neste instante resgatei o que significava para elas(es) a palavra equipe, principalmente porque no início da coleta de dados várias(os) cuidadoras(es) verbalizaram a percepção de que no setor não havia trabalho em equipe. As opiniões se dividiram ao afirmarem que "equipe era todo mundo trabalhando junto em prol de um mesmo objetivo" e outras(os) expressavam que a palavra grupo é que cabia mais efetivamente nesta significação. Contudo, após idas e vindas, a maioria posicionou-se como Jonas:

"- Para mim equipe é todo mundo trabalhando junto, um ajudando o outro..."
(Jonas, at de enf. 2 anos de atividade no setor).

Através deste posicionamento, pudemos discutir os caminhos e os benefícios advindos de um trabalho em equipe. Qual a importância de um trabalho em equipe para o ser humano a quem cuidamos? Foi essa a pergunta lançada e para a qual vieram inúmeras respostas nas quais o trabalho em equipe aparece como uma forma de aliviar as constantes sobrecargas sofridas diante das atividades, além de proporcionar ao cliente um cuidado mais integrado. Contudo, a realidade em que vivem desvela momentos nos quais as(os) próprias(os) cuidadoras(es) se percebem em constante conflito, principalmente diante de uma antiga rivalidade: cuidadoras(es) do noturno versus cuidadoras(es) do diurno. O que pude identificar e o que pudemos discutir foram problemas de comunicação que prejudicavam enormemente os relacionamentos. Apesar de nomearem com clareza as qualidades desejáveis em um cuidador, elas(es) ainda necessitam construir, a partir do real, caminhos para se chegar ao ideal. Um dos

caminhos propostos em nossas discussões, a fim de atenuar os constantes problemas de comunicação entre as equipes, foi a realização de reuniões periódicas a fim de que as(os) cuidadoras(es) viessem a se encontrar, para, pelo menos, conhecerem-se um pouco mais. A existência de três plantões diferentes, as saídas e entradas de novas cuidadoras, contribuiu enormemente para que a distância entre as(os) cuidadoras(es) aumentasse. As tentativas que fiz foram de estabelecer pontes entre os diversos plantões, principalmente no sentido de identificar os problemas e tentarmos estabelecer alguns caminhos. Infelizmente, pelos tantos problemas encontrados para a realização de encontros mais frequentes entre os plantões não foi possível executarmos maiores medidas além das discussões que tivemos ao longo desta jornada.

Creio que esses foram os primeiros passos dados coletivamente após o início de minha trajetória com elas(es). Contudo para mim, fica a impressão de pessoas que têm o poder potencial para a transformação da realidade que vivem. Mesmo porque, para elas(es) a(o) cuidadora(or) deve ter esperança, acreditar no que faz e principalmente gostar daquilo que faz. Segundo elas(es) "se a gente gosta do que faz, acaba fazendo tudo com mais vontade". É certo que, além do prazer no fazer, é necessário uma infra-estrutura para que o cuidador não se veja extenuado, sem apoio, sob risco de perder o gosto pela atividade que executa. Desta forma seriam necessárias medidas que resgatassem o sentido de prazer no ato de cuidar. O que atualmente tenho percebido no contexto mais geral da instituição hospitalar é que as(os) cuidadoras(es) perderam o "prazer" de trabalhar na enfermagem e que este parece ter submergido diante das inúmeras pressões do cotidiano representado pela escassez de funcionários, pelos baixos salários, pelas jornadas extenuantes e pelos diminutos incentivos que a instituição oferece àqueles que nela ingressam. A oncologia é uma área extremamente delicada, trabalhamos sob o risco de perdas frequentes, o que pode levar os indivíduos que nela trabalham a sofrer a síndrome da exaustão. Considero esta área como um imenso terreno a ser adubado frequentemente com novas energias a fim de que seus cuidadores não se percam do objetivo central da enfermagem que é o cuidado ao ser-doente, salvaguardando a sua própria saúde. Constatei, durante esta trajetória, várias(os) colegas atravessarem períodos de stress físico e mental devido a sobrecarga de atividades e ao desgaste emocional sofrido diante de inúmeras situações de perdas durante o ato de cuidar, daí se segue a necessidade de rodízios periódicos na equipe e/ou grupos ativos que proporcionem atendimento ao cuidador.

Isto implica na mudança das estruturas atualmente vigentes no hospital em foco.

O ser-criança

Incluído no tema ser humano, encontra-se a percepção das(os) cuidadoras(es) sobre o "ser-criança"(oncológica). Para elas(es) "a criança oncológica é aquela que pula, brinca, se movimenta mas é diferente das outras crianças. É um ser carente, que desperta sentimentos de

pena, alegria, tristeza e sofrimento. É um ser sensível, que sofre diante da dor, da doença e que merece paciência, apoio e cuidado". Segundo elas, as crianças são mais tristes, estigmatizadas e a **diferença que apresentam na aparência**, em decorrência do tratamento, as deixa feias, emagrecidas, machucadas, carecas, contudo quando diminuem as sessões de quimioterapia o cabelo volta a crescer, aí ela volta a correr, a pular, a brincar.

Através de vários depoimentos, as(os) cuidadoras(es) expressam a angústia que lhes atravessa o ser ao observarem os efeitos colaterais dos quimioterápicos. A transformação na imagem da criança de um ser que pula, brinca, se movimenta para outro que se sente nauseado, restrito ao leito, com freqüentes episódios de vômito e queda de cabelo são os determinantes da estigmatização sofrida por essas crianças em outras unidades.

"- Elas percebem isso, porque elas conhecem os amiguinhos de outras unidades que tomam remédio e não vomitam, não ficam carecas... Elas mesmas se sentem diferentes"(Karim, aux. de enf. 4 meses de atividade no setor).

Elaine sintetizou a percepção sobre a modificação na aparência da criança dizendo:

"- Eles chegam como cisnes e terminam como patinhos feios" (Elaine, at. de enf. 4 anos de atividade no setor).

Essa percepção encerra consigo as crenças acerca do tratamento, pois é através deste que tudo isso acontece.

"- (...) algumas crianças ficam revoltadas, principalmente as crianças maiores...Quando o cabelo cai, eles ficam tão irritados "(Elaine, at de enf. 4 anos de atividade no setor).

Isso significa que o "ser-criança", tal como eles caracterizam, possui sentimentos e percebe com muita perspicácia tudo que o cerca. Há crianças que verbalizam para as(os) cuidadoras(es) os sentimentos de tristeza e de revolta diante das restrições a que se vêm submetidos. Se na criança os efeitos da quimioterapia causam sofrimento, algumas cuidadoras, tal como, Zuleide manifestam-se da seguinte forma:

"- (...) Ele corria, brincava, pulava e aí começaram as quimioterapias e a quimioterapia matou ele. Por que eu tinha que fazer? (Zuleide, 2 anos de atividade no setor).

A crença de que a quimioterapia traz mais malefícios do que benefícios está presente na maioria dos conteúdos verbalizados. Muitas(os) das(os) cuidadoras(es) por ignorarem os reais efeitos da quimioterapia tecem considerações reservadas, mas que indicam uma percepção pessimista sobre os resultados do tratamento.

As transformações que a criança experimenta são percebidas pelas(os) cuidadoras(es) como um sofrimento. Então o "ser-criança" é um ser que sofre e por sofrer têm uma aparência triste "que não se alegra por nada". Durante o tempo em que estive no cuidado com os cuidadores, pude perceber essa tristeza que parece se alongar ao infinito. Por outro lado, várias vezes observei as crianças sorrindo, brincando, sempre que a ocasião lhes permitia. Os momentos de tristeza geralmente estavam associados as técnicas invasivas de que necessitavam para a administração dos quimioterápicos e aos efeitos colaterais destes, deixando familiares e cuidadoras(es) apreensivos e angustiados. As(os) cuidadoras(es) também demonstravam sentimentos de pesar por terem que insistir em uma punção venosa, principalmente nas crianças de difícil condição para realização desta técnica. Nestes instantes a maioria assim se pronunciava, com palavras e condutas semelhantes aos de Lídia:

"- Ah Ana! quando eu não estou conseguindo uma veia na criança e que ela é muito difícil para puncionar eu chamo outra pessoa que possa me ajudar" (Lídia, téc. de enf. 6 meses de atividade no setor).

Nestes instantes pude observar o bom senso e o cuidado com a criança para não expô-la em demasia. A maioria das cuidadoras sabe que insistir por mais de três vezes em uma punção venosa é desgastante para ambas, tornando a criança irritadiça, aumentando ainda mais a dificuldade inicial. Se a(o) cuidadora(or) sofre por ter que insistir em um determinado procedimento, algumas(uns) sofrem muito mais ao observar a transformação física pela qual a criança passa no decorrer do tratamento. A maioria das cuidadoras que são mães assim se expressam:

"- Sempre quando os vejo assim, fico pensando em minha filha, se ela tivesse essa doença não sei se eu aguentaria" (Elaine, at. de enf., 4 anos de atividade no setor).

A transformação na imagem da criança, segundo as(os) cuidadoras(es) e o fato de serem "pacientes da onco" provocam discriminação e estigmatização por parte de funcionários de diversos setores do hospital. As (os) cuidadoras(es) da oncologia, em nossas conversas verbalizaram frequentemente a mesma pergunta que Zuleide:

"- Não sei porque não gostam dos pacientes da onco? Sempre quando os pacientes da onco estão em outras unidades eles ficam doido para mandarem para cá e logo vão dizendo "hi! é da onco"(Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

A estigmatização sofrida por essas crianças em outros setores parece residir nas crenças que cada um tem a respeito do câncer. Várias vezes conversei com funcionários de diversos setores e pude identificar que a maioria acredita que o câncer não tem cura e têm medo de vir a contrair a doença ou de se expor aos quimioterápicos utilizados na terapêutica. Levei ao conhecimento das(os) cuidadoras(es) estas observações e longamente conversamos a respeito da dificuldade que o enfrentamento da crença câncer=morte provoca nas pessoas e quanto o desconhecimento da doença e do tratamento facilita que essas crenças permaneçam arraigadas e interfiram nos atos de cuidar.

Neide, em uma de nossas conversas afirmou:

"- Os pais ficam pedindo para vir para cá (para o setor de oncologia), não só por causa do conforto, mas porque aqui é o cantinho deles (Neide, aux. enf., 15 anos de atividade).

A dificuldade de alguns cuidadores, das outras unidades de internação para trabalhar com a criança oncológica é um fato real, o que leva as cuidadoras do setor de oncologia verbalizarem expressões como as de Neide:

"- Aqui, querendo ou não, a gente tá mais fechado. São poucos pacientes, a gente pode dar mais atenção" (Neide, aux. de enf. 15 anos de atividade no setor).

Esta observação resume uma das condutas das cuidadoras diante da estigmatização percebida através da conduta dos colegas de outras unidades. Apesar de tal situação ser percebida pelas(os) cuidadoras(es) ela não é confirmada pelos familiares das crianças. O que pude observar

na reação dos familiares é uma preferência generalizada pela internação na unidade de oncologia, não apenas pelo tratamento específico oferecido, mas também pelo tipo de relacionamento travado com as(os) cuidadoras(es). De alguma forma eles possuem um vínculo, geralmente de ordem afetiva, com as pessoas deste setor, apesar de alguns inevitáveis problemas de comunicação surgidos durante o tratamento. Durante a trajetória não presenciei momentos nos quais os familiares reclamassem do atendimento dispensado por funcionários de outros setores, ouvi com frequência observações como as da mãe de J.G. "ah, eu não posso reclamar de ninguém... porque você sabe, de vez em quando o J. precisa internar... eu quero que ele seja bem atendido..." Nessa expressão é possível percebermos o receio dos pais de externarem as percepções sobre a forma de atendimento recebido devido aos constantes retornos ao hospital e dos inevitáveis reencontros com os cuidadores. Posicionamentos como este reforçam o "poder" dos cuidadores de enfermagem na determinação dos rumos do cuidado e parecem diminuir a força e o direito do cidadão que é cliente de um determinado serviço. O poder que a enfermagem detém deve ser usado apenas no sentido de proporcionar a crianças e familiares benefícios, apoio e suporte e jamais para reduzi-los a objetos manipuláveis. Em várias conversas com as(os) cuidadoras(es) abordamos a respeito da responsabilidade ética do profissional diante do ser que cuida e do direito deste e de seus familiares manifestarem suas percepções sobre o cuidado recebido. Algumas(uns) cuidadoras(es) manifestavam a dificuldade de relacionar-se adequadamente com certos pais que vez ou outra eram atendidos pelo serviço. Fatos estes frequentemente estavam relacionados a dificuldades do próprio cuidador em comunicar-se com a família e em alguns momentos nos defrontávamos com o stress decorrente do diagnóstico e tratamento empregados, além do choque de valores sócio-econômico-culturais das(os) cuidadoras(es) e dos familiares da criança. No meio deste cenário estava o ser-criança que necessitava de atenção e cuidado. Apesar de algumas cuidadoras sentirem dificuldades em refrearem os seus próprios impulsos, diante de atitudes dos pais que consideravam desagradáveis, afirmavam em nossas conversas expressões como as de Elaine e Maria:

- "Mesmo que eu não goste dos pais, procuro dar o maior carinho possível para a criança... Às vezes é difícil, mas agora eu estou parando mais para pensar sobre meu comportamento"(Elaine, at. de enf., 4 anos de atividade no setor).

- "Para falar com os pais precisa ter que ter jeito, não adianta nada tratar mal"(Maria, téc. de enf., 6 anos de atividade no setor).

A maioria reconhece o sofrimento dos pais como determinante de comportamentos agressivos ou hostis e de descontrole emocional em vários momentos.

Essa primeira apreensão da realidade, de onde emerge o tema ser humano, representa uma aproximação inicial com todas circunstâncias que cercam este ser, inclusive quando ele

desempenha a atividade de cuidador. Já neste tema é possível perceber a interligação direta com o ambiente no qual interagem. As(os) cuidadoras(res), ao verbalizarem suas percepções e crenças a respeito do ser-cuidador e do ser-criança, exercitam esta aproximação, contudo ainda não propõem medidas efetivas para transformá-la, mesmo porque estes foram os primeiros passos dados no sentido de questionar a realidade na qual encontram-se mergulhadas. Seria necessário um tempo maior de discussão para que pudéssemos alinhar caminhos no sentido de buscar formas de transformação. Entretanto é possível perceber que o ser que cuida está a todo instante sendo observador e participante, conjecturando e apreendendo a realidade, mesmo que a articulação de ações a partir das reflexões estejam desconectadas. Mesmo que estas ações ainda estejam em gestação dentro do ser-cuidador, acredito ser possível mobilizá-las com os constantes distanciamentos e aproximações da realidade oferecido pelo ciclo reflexão-ação. Contudo, é necessário um investimento neste ser, não apenas no sentido de capacitação técnica, mas também de todo o conteúdo que traz dentro de si. O poder criador com o qual elas(es) caracterizam o ser humano e que eles têm dentro de si, é que precisa ser revitalizado, despertado e transformado em atos pois, para mim, este ser criador (que também é o(a) cuidador(a)) carrega consigo um universo de infinitas possibilidades para aprender e evoluir em um processo de transmutação a que toda criatura está sujeita neste universo.

Enfermagem

O tema **enfermagem** é o segundo com maior número de subtemas. Ao proceder-se a codificação temática, todas as situações que envolviam a relação com a atividade de enfermagem, foram codificadas como pertencentes a este tema e desta forma emergiram três grandes sub-temas a saber: **a pessoa do cuidador**, no qual estão inseridos a experiência do cuidador na área oncológica, a experiência de trabalho, os sentimentos que permeiam esta vivência, as dificuldades que enfrenta, as necessidades decorrentes destas necessidades e como se percebe no papel que desempenha. No subtema **processo de cuidar** encontram-se incluídos o cuidado afetuoso, o ético, o técnico e o atencioso. No subtema **estratégias de enfrentamento** acham-se incluídas as situações experienciadas pelo cuidador, tais como a estratégia de controle de sentimentos e o fato de acostumar-se com as situações que enfrenta em seu cotidiano de trabalho. Do subtema **1. pessoa do cuidador** serão discutidas as dificuldades de conhecimento(quarenta e quatro por cento dos respondentes), as experiências de trabalho do cuidador (quarenta e quatro por cento) na enfermagem e na área oncológica (trinta e três por cento), as necessidades de informação(trinta e três por cento) e o papel que desempenham(quarenta e quatro por cento). Do subtema **2. processo de cuidar** serão discutidos o cuidado ético(cinquenta e cinco por cento) e o cuidado afetuoso(cinquenta e cinco por cento). Do subtema **3. estratégias de enfrentamento** será discutido a expressão "acostumar-se"(trinta e três por cento) diante das situações vividas presente no conteúdo verbalizado em nossas conversas.

As(os) cuidadoras(es) caracterizam a enfermagem como sendo uma profissão que envolve componentes nos quais se incluem a dedicação, a responsabilidade, a doação, o prazer, a ética. Requer pessoas capacitadas para atender o ser-doente de forma a proporcionar-lhe o apoio não somente técnico mas também emocional. Profissão na qual os profissionais nela inseridos devem trabalhar em equipe. De uma forma sintética as(os) cuidadoras(es) definiram o que significa para elas(es) a palavra enfermagem. O que penso sobre enfermagem está centrado basicamente no processo de cuidar, palavra que não aparece no contexto verbalizado pelas(os) cuidadoras(es) quando explicitam a sua significação do que seja enfermagem, mas que permeia a maioria dos conteúdos verbalizados por elas(es). Outra diferença está nos componentes que elas(es) atribuem a enfermagem, entre eles a "doação". Para mim a doação no processo de cuidar é uma via de mão dupla na qual está inserida o intercâmbio de energias entre o ser que cuida e o que é cuidado, pois muitas vezes quem cuidamos nos reanima e nos anima a prosseguir mesmo quando nossas forças parecem esgotadas diante das intempéries do cotidiano hospitalar. O que eles atribuem como responsabilidade, dedicação e ética eu descrevo como coragem, disposição, interesse e perseverança a fim de agir e interagir no processo de cuidar. A enfermagem como "prazer" que não descrevo no que penso sobre enfermagem, as(os) cuidadoras(es) o fazem muito bem. Isso demonstra que elas avançam um pouco mais além da significação da profissão como algo linearmente distanciado do contentamento pelo que se faz. O trabalho em equipe, denominado por elas(es) como necessário para se trabalhar em enfermagem, não aparece em meus escritos como condição, mesmo porque centro a enfermagem no processo de cuidar, sendo este executado por seres inconclusos, incompletos mas com possibilidades para criar e recriar a arte de cuidar. Dentro destas possibilidades se incluem a busca pela maior integração entre os membros que compõem a equipe e o reconhecimento de que a limitação de um dos componentes pode ser superado pelo auxílio do outro. Desta forma, para mim, o trabalho em equipe só é possível a partir do momento em que estes seres busquem alternativas para reinventar o cuidado além dos modelos dicotomizados e extremamente funcionalistas que distanciam os seres imersos nesse processo.

1.A pessoa do cuidador

A pessoa do cuidador se refere as experiências do ser-cuidador em enfermagem, seus enfrentamentos, suas dificuldades, necessidades e sentimentos. Este subtema acha-se incluído no tema enfermagem pela relação direta das situações experienciadas serem provenientes das atividades do ser humano enquanto cuidadora(or). No tema anterior as(os) cuidadoras(es) enumeraram uma série de atributos e características vinculados ao ser humano e deste enquanto cuidador(a). Neste subtema a realidade dos conflitos que o cuidador vivencia se desvela de forma a caracterizar o dia a dia daquela(e) que cuida em enfermagem.

As dificuldades de conhecimento

O impacto inicial desencadeado pela admissão no setor de oncologia determinou nas(os) cuidadoras(es) experiências e vivências que na atualidade permitem expressões como as de Elaine:

"- No início tudo me assustava, as crianças, a doença. No início tudo foi muito difícil
"(Elaine, at. de enf. 4 anos de atividade no setor).

Para a maioria das(os) cuidadoras(es) o início nas atividades em oncologia teve percalços e dificuldades. A expressão de Elaine ilustra uma situação na qual as(os) cuidadoras(es) encontram dificuldades em adaptar-se ao setor, em virtude da associação de uma série de outros fatores, entre eles a ausência de conhecimentos específicos sobre as atividades que irão desempenhar, o desconhecimento sobre a patologia da qual as crianças são portadoras, a ausência de treinamento e supervisão para recém admitidos. Tais circunstâncias têm contribuído enormemente para que as dificuldades iniciais se arrastem por um longo período de tempo até que sejam "minimizadas" pela ação do tempo e da experiência adquirida pela(o) cuidadora(or). No discurso de Elaine, a percepção sobre a doença permeia o conteúdo verbalizado, expressões como o medo desencadeado pela aparência das crianças após as repetidas doses de quimioterápicos enfocam e reforçam as crenças e o temor que o câncer lhe provoca. Inevitavelmente em todos os momentos em que conversávamos sobre as dificuldades enfrentadas no cotidiano, as(os) cuidadoras(es) retomavam as dificuldades de conhecimento técnico específico e nesse âmbito elas(es) recontam experiências como as de Elaine:

"- Resolvi entrar na enfermagem por causa daquele concurso que teve, o último, aí eu fiz. Quando eu entrei aqui, eu não sabia nada, nem verificar uma pressão. Nunca pensei em trabalhar nessa área" (Elaine, at. de enf., 4 anos de atividade no setor).

O que é possível perceber através deste discurso é uma realidade presente no cotidiano hospitalar onde funcionários ingressam, principalmente no âmbito da enfermagem, sem nenhum preparo específico e passam a exercer uma atividade para a qual não estão qualificados. Outra consideração importante reside na expressão: "resolvi entrar na enfermagem por causa daquele concurso," o que demonstra uma opção condicionada pela oferta de vagas oferecidas através do concurso e não por uma opção consciente de um ser em busca de uma profissão. Daí decorrem o desconhecimento sobre atividades que são próprias ao exercício da enfermagem. Um outro achado importante no discurso de Elaine e que identifica uma situação comum na maioria das(os) cuidadoras(es), está explícita na frase: "nunca pensei em trabalhar nesta área." A oncologia parece jamais ter sido cogitado pelas(os) cuidadoras(es) que atualmente estão vinculadas as atividades no setor. Mesmo as cuidadoras mais antigas com dez a quinze anos de serviço na instituição, não tinham idéia de que algum dia viriam a trabalhar em uma área tão específica. Há cerca de uns cinco anos atrás a oncologia dividia o mesmo setor com a unidade

cirúrgica, desta forma além de dividirem o mesmo espaço físico, elas também dividiam o cuidado entre a criança cirúrgica e a criança oncológica. Esta contingência, hoje lembrada pelas cuidadoras remanescentes daquela época, é comentada com expressões com as de Delma:

"- Os cirurgiões nos cobravam muito, e a gente não podia deixar uma criança arrancar a sonda, se isso acontecesse era um deus nos acuda! Então as crianças da onco ficavam mais em segundo plano...Agora que temos essa unidade eu percebo o quanto nós as deixávamos abandonadas "(Delma, aux. de enf. 15 anos de atividade no setor)

O que me parece é que não eram apenas as exigências da criança cirúrgica ou da equipe de cirurgiões os fatores responsáveis pelo distanciamento das(os) cuidadoras(es) da criança oncológica. Além do número reduzido de funcionários, da ausência de infra-estrutura para a coexistência de ambas as unidades, da percepção de abandono na qual estavam mergulhados estes pacientes tanto técnica como administrativamente, havia ainda o medo da doença, o mesmo que Elaine expressou em momento anterior. As(os) cuidadoras(es) assustavam-se com as mortes freqüentes e teciam comparações entre o tratamento empregado na criança cirúrgica e o da criança oncológica. Contudo a ausência de um treinamento específico sobre a área oncológica, os escassos conhecimentos sobre os riscos na manipulação dos quimioterápicos utilizados e os freqüentes efeitos colaterais delas decorrentes, ampliavam os receios diante do cuidado a criança oncológica e reações como as de Maria eram freqüentes:

"- No início eu não gostava muito de ir para o lado da onco"(Maria, téc. de enf., 6 anos de atividade no setor).

A realidade de cinco anos atrás ainda parece persistir, mesmo diante das unidades desmembradas, determinando reações como as de Sônia:

"- Antes eu não sabia nada de oncologia. Tudo me assustava no início. Aí se chegava uma criança com a barriga grande e tinha dor de estômago eu achava que era porque ela tinha comido alguma coisa que não fez bem e no final era tudo da doença. Nunca fiz um cursinho para atendente"(Sônia, at. de enf., 3 anos de atividade no setor).

Esta situação gerenciava na cuidadora diversos comportamentos diante dos pais, cognominados por ela de "foras":

Esta situação gerenciava na cuidadora diversos comportamentos diante dos pais, cognominados por ela de "foras":

"- No início eu dava muitos "foras", a enfermeira brigava comigo, aí o pessoal vinha(os colegas do setor), me chamavam, aí hoje eu dou menos "foras".(Sônia, at. de enf., 3 anos de atividade no setor)

O fato de ser advertida várias vezes diante dos "foras" que dava, indica que a cuidadora tinha o seu desempenho comprometido a pelo desconhecimento que lhe permeava a formação. Desta forma a competência técnica listada como qualidade desejável em um cuidador, passa a ser uma condição necessária e urgente a ser alcançada a fim de que a qualidade do cuidado alcance, pelo menos os níveis mínimos. Outra consideração importante no discurso de Sônia está inserida na expressão: "... aí o pessoal vinha(os colegas do setor), me chamavam, aí hoje eu dou menos "foras." Infelizmente fica evidente de que a figura norteadora de ações e educadora do funcionário recém admitido não é protagonizado pela enfermeira e sim pelos colegas do setor, pessoas que pelos relatos obtidos passaram pelo mesmo processo que ela. Esta afirmação é possível ser percebida no discurso de Jonas:

"- E você veja Ana, a gente é colocado aqui para trabalhar sem um treinamento. Somos simplesmente jogados e ainda dizem "se vira".... Aí o que acontece? nós aprendemos com os outros que chegaram antes de nós porque a enfermeira não tem tempo de nos ensinar...Não acho isso certo" (Jonas, at. de enf. 2 anos de atividade no setor).

Esta afirmação que novamente caracteriza o distanciamento da enfermeira do processo educativo do funcionário recém admitido, desvela o aprendizado feito à base da experiência do outro. Esta realidade, constatada durante a coleta dos dados, foi validada junto as cuidadoras recém-admitidas durante a realização da segunda etapa deste trabalho. Novamente as dificuldades de orientação e treinamento foram identificadas como as circunstâncias que mais as atemorizavam no início de suas atividades no setor. Lídia uma das cuidadoras admitida durante as férias da enfermeira responsável, no início de 1994 conta a sua história:

"- Quando eu comecei aqui, me largaram sem pai nem mãe. Não tinha escriturária e o pessoal da noite me cobrava uma porção de coisas que são de rotina. Achavam que por eu já ter trabalhado em outro hospital eu tinha que saber de tudo, mas como? Aí quando a Luana (a enfermeira que temporariamente ocupou a vaga do período da

tarde) chegava eu emudecia. Por mais que eu já tenha experiência na enfermagem, tem coisas de oncologia que eu não sei" (Lídia, téc. de enf. 6 meses no setor).

O que Lídia evidencia e revela é a dificuldade pertinente a uma área específica como a oncologia pediátrica. No início Lídia recusava-se a preparar e instalar quimioterapia por não se julgar segura para realizar o procedimento. A consciência de suas limitações neste campo a fez tomar uma conduta que eticamente é justificável, entretanto sem um suporte de acompanhamento e supervisão o cuidador pode levar muito tempo até que supere as dificuldades inicialmente encontradas. Considero relevante relatar que o processo de admissão das enfermeiras no hospital passa pelo mesmo processo de admissão que o profissional de nível médio recebe ao ingressar no hospital. Habitualmente o treinamento realizado fica por conta dos rodízios pelos diversos setores do hospital, sem qualquer revisão teórica sobre a área pediátrica concomitantemente com a atividade prática. Após sucessivos rodízios, a lotação é realizada segundo a necessidade de cobertura do setor. Apenas com o ingresso de novas enfermeiras é possibilitado um momento no qual as pessoas interessadas em mudar de setor são questionadas e relatadas, segundo a existência de tais vagas. Nesse instante paro e reflito sobre a realidade desvelada pelas(os) cuidadoras(es) quando afirmam a inexistência de treinamentos específicos e no qual a participação da enfermeira formalmente me parece ausente. Tais circunstâncias não estariam relacionadas a forma pela qual a enfermeira também é admitida? Acredito que a realidade das(os) cuidadoras(es) é espelhada em uma realidade maior, representada pela organização do grupo de enfermagem. Infelizmente as enfermeiras também não passam por treinamentos específicos com revisões e instrumentações teóricas. Não há uma metodologia alicerçada em modelos teóricos que guie as ações da enfermagem. Na instituição a figura da enfermeira acumula consigo múltiplas funções, desde o seu próprio papel enquanto cuidadora, até o de encanadora, eletricista e zeladora principalmente nos plantões de final de semana, nas quais o hospital fica sob a supervisão de duas a três enfermeiras. Seria ingênuo afirmar que o problema central reside na forma de admissão, entretanto a desarticulação entre as enfermeiras e o pessoal de enfermagem nesta instituição me parece ser co-responsável pelo desestímulo em que todos vivem mergulhados nestes últimos tempos. Acredito que dúvidas e dificuldades também permeiam o cotidiano da enfermeira, e que as situações limite que cada uma experiência só podem ser resolvidas se forem compartilhada e discutidas coletivamente a fim de que as dúvidas sejam minimizadas e a realidade seja transformada para algo melhor e mais proveitoso para todos. A partir desta expressão podemos discutir de que forma a ausência de conhecimento específico pode determinar o comprometimento do cuidado, resultando em diversos depoimentos no

Experiências do cuidador na enfermagem e na área oncológica

Das(os) cuidadoras(es) entrevistados quarenta e quatro por cento delas(es) já possuía experiências anteriores na enfermagem e somente trinta e três por cento haviam entrado em contato com pacientes oncológicos. Das quatro cuidadoras recém-admitidas que participaram da validação dos dados, apenas duas delas haviam trabalhado em outras instituições hospitalares e

uma apenas havia entrado em contato direto com o cuidado ao paciente oncológico. Esta realidade, em cujo contexto as(os) cuidadoras(es) verbalizam experiências anteriores, é importante ser relatada a fim de compreendermos o contexto no qual essas(es) pessoas estão inseridos. Cuidadoras como Eliana, ao compararem a história de hoje e de ontem vivida no setor de oncologia e diante das inúmeras dificuldades apontadas pelas(os) colegas sobre as atividades desenvolvidas no setor assim se expressou:

"- Hoje vocês estão no céu. Antigamente quando essa unidade era junto com a cirurgia, que as quimioterapias eram preparadas no posto de enfermagem junto com as outras medicações do pessoal da cirurgia, não se tinha nenhum paramento, fazia-se com a mão sem luva nem nada, e que a gente ficava a noite só em três para dar conta daquelas crianças cheias de sonda e drenos, porque nem as mães podiam ficar e as crianças da onco todas complicadas, aquilo sim que era um inferno"(Eliana, téc. de enf., 15 anos de atividade no setor).

Lídia uma das cuidadoras mais recentes assim entrevistou:

"- Eu sei que as coisas antes eram difíceis, isso significa que já melhorou bastante, só que pode melhorar ainda mais. Se agora que as quimioterapias não são mais preparadas aqui em cima fica difícil para gente que está começando sem um treinamento, acho que antes eu enlouqueceria (Lídia, téc. de enf., 6 meses no setor).

A apreensão da realidade do ontem e do hoje através das duas cuidadoras, revela os caminhos percorridos e a percorrer para se chegar a um nível satisfatório no processo de organização e gerenciamento do setor. Eliana relembra o ontem sofrido e dele é representante pelos quinze anos nele vividos, contudo demonstra um cansaço de quem já não quer mais lutar. Possui a bagagem de quem experienciou o passado e até certo ponto parece recriminar, em seu discurso, os questionamentos e solicitações de seus colegas quanto a investimentos a serem feitos no setor. Lídia por sua vez é representante do hoje, conhece a história da unidade em que trabalha através da fala dos colegas e das situações experienciadas por ela durante esses seis meses em que nele atua e com isso, avança no tempo, afirmando ser possível que o que foi ruim ontem e está melhor hoje, pode melhorar ainda mais no amanhã. Acredito que seja esse impulso esperançoso no discurso e na prática que necessita ser implantado nos espíritos dessas(es) cuidadoras(es), exatamente para evitar frases como as de Jonas, cuja experiência profissional teve início pelos diversos setores do hospital e que hoje atua no setor de oncologia e assim se expressa diante do que experiência:

"- Ah Ana a gente já cansou de mudar as coisas!"(Jonas, at. de enf., 2 anos de atividade no setor).

Esse "cansaço" verbalizado por Jonas ainda precisa ser questionado, mas é um fato real presente no discurso, não apenas das cuidadoras e cuidadores da oncologia, ele é maior, se agiganta e ganha os corredores do hospital passando a fazer parte do cotidiano desesperançoso na qual boa parte do pessoal de enfermagem vive. Entretanto, ao retomarmos o foco para o setor de oncologia veremos que esse "cansaço" a que se refere Jonas também é fruto de atitudes desarticuladas, sem força coletiva para resolver as situações, gerenciando com isso, pelo que me parece, a apatia e falta de interesse na resolução dos problemas. Esta posição ambígua de um cansaço, fruto de lutas desarticuladas foi percebido por mim através das sugestões verbalizadas em nossos encontros quando pretendiam que eu interpretasse e conduzisse as propostas formuladas de treinamentos, reciclagens e supervisão para a enfermeira responsável pelo setor ao invés de convocarem todos para uma reunião na qual tais situações poderiam ser discutidas e encaminhadas. Até mesmo a proposta da reunião solicitavam que eu o fizesse. Deste modo a energia empregada para a transformação se dissipa, o tempo passa, as impossibilidades tomam conta e tudo tende a continuar como está.

A experiência anterior de algumas(uns) cuidadoras na enfermagem possibilita uma bagagem para que possam fazer comparações sobre as atividades que desempenhavam e as que desempenham na atual instituição. Cuidadores como Mauro (at. de enf.) relembra que no hospital do interior onde trabalhava ele desempenhava atividades mais complexas (passar sonda, administrar medicação, etc...) do que a sua qualificação permitia. Hoje ele apenas executa procedimentos de higiene e conforto, alimentação e auxílio ao pessoal técnico, esta observação é relevante por indicar uma divisão de atividades por função. A experiência por ele adquirida na instituição anterior permite que ele compare e valide as atividades atuais como dentro dos níveis adequados para a sua qualificação. O desvio de função na enfermagem é uma realidade que só poderá ser corrigida através da qualificação total do pessoal que nela atua. Neste sentido cuidadoras e cuidadores da oncologia aguardam um momento propício para fazê-lo diante das exigências legais para a "extinção" dos atendentes de enfermagem.

As experiências das(os) cuidadoras(es) com a oncologia estão agrupadas na discussão deste subtema por estarem vinculadas a própria atividade de enfermagem. Apesar de trinta e três por cento relatar experiências anteriores com a área oncológica, destas apenas dez por cento é fruto da vivência com conhecidos portadores de câncer ou experiências acadêmicas e escolares durante a formação específica. O percentual restante teve experiências com o paciente oncológico diretamente nas atividades que atualmente executam. A maioria dessas experiências provocaram um impacto nas(os) cuidadoras(es), hoje lembrado com expressões como as de Neide:

"- Nunca pude esquecer!"...(Neide, aux. de enf., 15 anos de atividade no setor).

Geralmente as experiências vivenciadas estão vinculadas a situações de morte. O impacto desencadeado na(o) cuidadora(or) diante da morte, explanada inclusive durante a discussão do tema ser humano, são as mais freqüentemente verbalizadas por elas(es) durante as nossas conversas. Contudo o morrer, que neles desencadeia sofrimento, é dividido com pequenas alegrias diante do reencontro no ambulatório de crianças que apenas cumprem o protocolo estabelecido pelo tratamento. Esses momentos de reencontro são compartilhados através dos plantões que noticiam o ocorrido e expressões de alegria e esperança permeiam os conteúdos verbalizados.

As necessidades de informação

Ao identificar na análise e codificação dos temas as dificuldades de conhecimento da(o) cuidadora(or) surgiram diversas expressões indicando o surgimento de um outro tema denominado de **necessidades de informação** (trinta e três por cento) e um outro associado a dificuldade de conhecimento intitulado de **necessidades de conhecimento** com apenas (onze por cento) de incidência na fala dos entrevistados. Contudo, ao retomar os apontamentos percebo que ambas as necessidades poderiam ser agrupadas. Apesar da primeira estar vinculadas à informações relativa a necessidade da existência de dados estatísticos sobre a incidência e acompanhamento dos casos das crianças oncológicas, a outra enfoca a necessidade de conhecimentos técnicos específicos à atividade desempenhada, mas que analisada conjuntamente demonstram a necessidade de maior conhecimento sobre a área oncológica. O termo "conhecimento" significa "o ato ou efeito de conhecer; idéia, noção; informação; direito de julgar, cultura; instrução, cabedal científico (Dicionário Enciclopédico Novo Brasil, 1980). Desta forma, a palavra **conhecimento** abarca em seu conteúdo a palavra informação justificando a junção de ambos os sub-temas.

Ao apontarem as dificuldades que diuturnamente encontram ,as(os) cuidadoras(es) verbalizam de igual forma necessidades de que estas dificuldades sejam minoradas. Após as sucessivas idas e vindas dentro do mesmo tema, cuidadoras(es) como Maria assim se manifestam diante da ausência de informação sobre os casos:

"- (...) se eu soubesse de alguma estatística que falasse sobre o tempo de vida dessas crianças depois do tratamento. Eu sei que no caso da Leucemia tem 2 anos que pode ocorrer e depois mais 5 anos. Se nesse tempo não houver mais recidiva, então só um azar muito grande. Mas mesmo assim, eu sei que tem bastante criança que vem no ambulatório. A gente aqui na unidade recebe as crianças velhas. Eu sei que no

ambulatório tem crianças de até 14 anos"(Maria, téc. de enf., 6 anos de atividade no setor).

Maria era uma das poucas cuidadoras que possuía conhecimentos mais específicos sobre determinadas patologias, questionava-se sobre a efetividade do tratamento. O que me parece é que os resultados do tratamento das crianças e das drogas administrado por elas(es) durante o período de internação permanecia obscurecido diante dos retornos de determinadas crianças, algumas em estado lastimável cujo final resultava em morte. Ao discutirmos sobre as crenças que permeavam o cotidiano delas(es), geralmente a necessidade de acompanhamento para identificar a taxa de sobrevivência das crianças freqüentemente permeava o conteúdo verbalizado por elas(es). Algumas(uns) manifestavam-se como Zuleide:

"- Elas (as crianças) vêm e depois vão embora, a gente nem sabe. Tu vê, o Alex, ele ficou um tempão... Depois apareceu aqui, deu uma recaída. Lá no ambulatório eu revejo as crianças que estiveram aqui, umas já grandinhas, crescendo, mas a maioria a gente nem sabe" (Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

A incerteza sobre a efetividade do tratamento está relacionada ao fato de que algumas das crianças atendidas pelas(os) cuidadoras(es) no setor de oncologia estão fora de possibilidades terapêuticas. O setor recebe crianças na fase de diagnóstico e de estadiamento da doença, mas também recebem crianças cujo diagnóstico tardio inviabiliza a conduta terapêutica. Desta forma, a vivência das(os) cuidadoras(es) passa pelo enfrentamento de crianças em fase final o que determina nelas períodos de stress e de dúvidas relativo a efetividade da terapêutica empregada. Essa visão pessimista sobre a doença e o tratamento, fruto da ausência de conhecimentos específicos e da constatação de casos onde quase nada se pode fazer, é vista por Jonas através da seguinte afirmação:

- "Talvez, se eu souber um pouco mais eu mude de visão sobre a doença e o tratamento"(Jonas, at. de enf., 2 anos de atividade no setor).

O que todas(os) cuidadoras(es) concordam é que necessitam saber mais sobre a doença, sobre as atividades específicas da enfermagem e sobre o destino das crianças que cuidaram. A identificação das dificuldades me possibilitou a apreensão de uma realidade na qual o conhecimento experienciado ganha uma dimensão maior e mais importante do que o conhecimento teórico. A dicotomia entre a teoria e a prática, pelo distanciamento de ambas identificada no contexto em que vivem cuidadoras e cuidadores, cria um círculo vicioso na qual as crenças sobre o câncer=morte se reforçam e as possibilidades de análise do problema se limitam a expressões de

desesperança, talvez seja por isso que elas(es) expressem como necessário que o cuidador tenha esperança.

O papel da(o) cuidadora(or)

A palavra "papel" também é significativo de atribuições (Dicionário Enciclopédico Novo Brasil), e durante a discussão deste subtema com as(os) cuidadoras(es) as palavras cuidar/cuidado foram identificadas como sendo a maior atribuição da enfermagem. Apenas uma das cuidadoras não percebe o cuidar/cuidado como principal na enfermagem. Maria, a cuidadora que afirmou não concordar com esta percepção centraliza "a cura" como objetivo principal da profissão. Entretanto após sucessivos encontros foi possível perceber que muitos dos sofrimentos de Maria frente a mortes das crianças está centrado na crença de que a enfermagem cura. A maioria das(os) cuidadoras(es) se expressa com palavras como as de Delma:

- "Penso que o cuidado ajuda na cura e o que a gente mais faz na enfermagem é cuidar e isso pode ajudar a curar"(Delma, at. de enf., 15 anos de atividade no setor).

Diferente de Maria, Delma acredita que o cuidar/cuidado auxilia no processo da cura, mas que esta não é o maior objetivo a ser alcançado pela enfermagem. Apesar de não termos aprofundado no significado de cuidar/cuidado para elas, foi possível perceber que o cuidado envolve componentes como a proteção, a preocupação e a demonstração de sentimentos afetivos(carinho) por alguém. A percepção de Maria, extremamente voltada para a cura do ser doente, a levava com frequência a emitir expressões de desesperança e pessimismo sobre o caso das crianças. Para ela os afazeres da enfermagem deveriam promover a cura do indivíduo. Conversamos longamente a esse respeito, pois para mim as ações de cuidar/cuidado paulatinamente contribuem para que o indivíduo encontre um clima propício para seu refazimento, mesmo que deste não resulte a cura da patologia de que é portador. Acredito que entre a concepção e a morte há um tempo a ser preenchido por situações nas quais o ser possa encontrar espaço para crescer e evoluir em todas as dimensões e possibilidades que abriga. A enfermagem, através das ações de cuidar/cuidado está presente neste espaço e as atividades que executa devem objetivar o melhor clima para que o indivíduo continue o seu processo evolutivo. Maria, não compartilhava desta visão e ao sair, ainda se dizia frustrada por se ver impotente diante das situações de morte que presenciara durante o cuidado à criança oncológica. Fico pensando e refletimos juntos a esse respeito, de que se centralizarmos a enfermagem no processo de curar e não no processo de cuidar, fatalmente estaremos mais sujeitos a nos sentirmos como Maria. A morte é uma possibilidade real dentro do processo evolutivo do ser. Mesmo que para dimensões ainda ignoradas pela ciência, o morrer para mim significa uma transmutação do ser a caminho de uma outra forma de existência em cujos parâmetros a matéria encontra-se modificada. Esta concepção difere de algumas das cuidadoras e cuidadores com as quais trabalhei durante as etapas

do projeto, contudo concordávamos, exceto por Maria, que o foco principal da enfermagem está centrado nas ações de cuidar/cuidado. A frustração expressa por Maria lembrou-nos alguns comportamentos médicos, caracterizados por elas(es) com expressões como as de Delma:

- "Quando tudo acaba (quando uma criança morre) somos nós que ficamos aqui, porque eles(os médicos) somem"(Delma, at. de enf., 15 anos de atividade no setor) .

Esta percepção sobre o comportamento médico foi expressa várias vezes o que nos levou a discutir sobre as razões deste comportamento. Não seria a dificuldade de enfrentar a própria impotência diante da cura ou da morte da criança? Não estariam eles sentindo-se como Maria por não terem podido utilizar os recursos da medicina para aquilo que tem sido seu objetivo durante toda a história da medicina que é a cura? A reflexão acerca desta situação levou Luana ponderar:

- "Eu acho que eles devem se sentir horríveis quando vêem que tudo que sabem não foi suficiente para curar a criança, talvez por isso os médicos daqui(do setor) e de lá (do restante do hospital) não fiquem muito perto da criança em fase final. Os da emergência quando a gente chama demoram para vir atender e os daqui só entram no quarto uma vez ou outra. A gente é que tem que consolar os pais "(Luana, enf., 1 ano de atividade na instituição).

Apesar de não concordarem com este posicionamento médico, a reflexão serviu para que compreendessem melhor tais reações. Penso que a compreensão deste fato possa auxiliá-las(os) a estabelecer um diálogo com a equipe médica a fim de colocá-los a par das percepções da enfermagem. A primeira aproximação e reflexão da realidade não implica em uma conscientização, contudo é um avanço no desvelamento de situações que permeiam o cotidiano, a apreensão desta realidade auxilia na mobilização de recursos para que as transformações ocorram a partir do engajamento de todos os membros da equipe.

2. Processo de cuidar

A palavra "processo" é entendida nos dicionários como sendo "o ato de proceder; decurso; seguimento; o conjunto dos atos por que se realiza determinada operação; série de fenômenos que se sucedem e são ligados pelas relações de causa e efeito; os diversos períodos de evolução de um fenômeno" (Dicionário Enciclopédico Novo Brasil, 1980). Neste trabalho o "processo de cuidar" aparece nos conteúdos verbalizados como sendo a expressão de

determinados comportamentos ou fenômenos vivenciados no cotidiano das cuidadoras e cuidadores do setor de oncologia. Ao centralizarem o cuidar/cuidado como foco principal da enfermagem elas(es) o caracterizam através da materialização de determinados comportamentos. Neste subtema estão incluídos o **cuidado ético** com (cinquenta e cinco por cento) de incidência e o **cuidado afetivo** com (quarenta e cinco por cento) de incidência.

O **cuidado ético** é representativo de comportamentos nos quais o componente ético se sobressai nas ações. Neste estão incluídos o cuidado ético no qual o a(o) cuidadora(or) **advoga a favor do paciente** e aquele no qual o cuidador executa um **cuidado comprometido**, responsável e voltado aos interesses das crianças. Comportamentos nos quais a(o) cuidadora(or) advoga a favor do paciente são expressos através de expressões como as de Maria:

- "(...) Acabo me envolvendo muito com as mães, se eu vejo que elas não conseguiram cartão de almoço, eu dou um jeito para que elas comam. Não deixo mãe sem comer. Outra coisa é com os médicos residentes., a maioria deles entende pouco sobre Qt(quimioterapia) e dependendo do residente, tem uns que nem dá para falar, então se eu vejo que a droga é nefrotóxica e que a criança não está urinando muito eu sugiro uma hidratação endovenosa. Outro exemplo, a criança está com febre, está com tylenol de horário e a temperatura não desce aí eu sugiro uma novalgina EV..." (Maria, téc. de enf, 6 anos de atividade no setor).

No exemplo de Maria ela não apenas demonstra uma preocupação com a situação da mãe da criança mas, principalmente com o estado geral das crianças sob seus cuidados. O que ela aponta como inexperiência dos residentes, no que se refere a quimioterapia, tem sido diariamente comprovada, o que indica uma necessidade de revisão e acompanhamento dos mesmos. Por mais defasado que seja o conteúdo teórico da enfermagem sobre a quimioterapia, as(os) cuidadoras(es) percebem sinais precoces de alterações no estado geral das crianças. Cuidadoras como Maria conseguiam antecipar as complicações resultante dos efeitos colaterais da Qt. Apesar de tomar atitudes que seriam cabíveis a enfermeira responsável pelo setor, Maria exercita o papel de advogada do paciente na ausência desta. Esta preocupação e a constante defesa do paciente, principalmente o pediátrico, envolve consigo a capacidade ética de julgar e administrar o problema convenientemente. Ela não impõe as suas conclusões apenas sugere de acordo com a experiência que a prática lhe proporcionou. O problema crucial da situação dos residentes e que tem constantemente revoltado cuidadoras e cuidadores, fica por conta do comportamento de alguns deles que "a oncologia não é nem nunca vai ser prioridade". Durante nossas conversas a esse respeito as(os) cuidadoras(es) verbalizaram seu descontentamento pela atitude de alguns residentes que por lá passaram e que apresentaram freqüentes problemas na abordagem da criança oncológica e de seus familiares. Antes do término da validação parcial dos dados, tive a oportunidade de presenciar um depoimento de um médico residente ao abordá-lo sobre alguns problemas gerados pelo desconhecimento dele acerca das rotinas da unidade e da percepção que

eu tinha de que ele deveria ser melhor orientado pelos médicos que o supervisionavam. O então residente, respondeu-me: "a onco não acrescenta muito para gente, porque as neoplasias não são muito comuns em crianças". Infelizmente nossa conversa foi interrompida por uma das mães e não consegui retornar ao mesmo tema com o residente por este não se mostrar muito disponível ao diálogo. Esta percepção, felizmente tem exceções, contudo posicionamentos como estes é que fazem redobrar a vigilância da enfermagem e a tornam a advogada do paciente sob nossos cuidados. A partir do momento em que os médicos, nossos parceiros no tratamento da criança, adotam posicionamentos evasivos e desinteressados do aprendizado que a oncologia representa é lógico que alguém precisa assumir a "briga" pelos direitos que a criança tem neste processo.

Um outro momento no qual as(os) cuidadoras(es) adotam comportamentos de defensora da criança aparece em expressões como as de Maria:

- "Eu gosto daqui, gosto mesmo, tenho paixão desde quando era junto com as crianças da cirurgia eu já gostava das crianças da onco, tanto é que eu sou uma defensora das crianças nas outras unidades" (Maria, téc. de enf., 6 anos de atividade no setor).

Tenho me utilizado freqüentemente das expressões de Maria por encontrar nelas a síntese de expressões comuns na maioria das(os) cuidadoras(es). As(os) cuidadoras(es) demonstram indignação e às vezes revolta pelo tratamento recebido por alguns funcionários em outros setores do hospital. Esse aspecto se refere a "**estigmatização**" percebida por elas(es) e discutido no subtema ser humano. Aqui ela reaparece a fim de demonstrar a atitude da(o) cuidadora(or) frente ao comportamento de colegas. A defesa a que se refere Maria, está centrada em comportamentos de proteção da criança enquanto ela está internada em outras unidades, incluindo às vezes a fiscalização dos cuidados administrados pelos colegas. Este tipo de comportamento, característico de Maria, não se repete nas colegas que compartilham com ela a percepção da estigmatização sofrida pelas crianças. Contudo, elas constantemente expressam que os cuidadores das outras unidades não gostam de trabalhar com as crianças da onco:

- "Sempre quando tem crianças em outras unidades eles ficam telefonando para pedir vaga. Não sei por que não gostam dos pacientes da onco?"(Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

A constatação desta percepção não altera a realidade na qual vivem mergulhados cuidadoras e cuidadores. As(os) cuidadoras(es) da oncologia externam suas percepções apenas no âmbito da unidade em que trabalham, há poucas oportunidades de diálogo com os cuidadores

de outras unidades, diminuindo com isso a possibilidade de diálogo com os colegas de outras unidades a fim de divulgar e esclarecer sobre o que realmente se faz e como se cuida em oncologia.

No subtema incluído no cuidado ético encontra-se o **cuidado comprometido**. Isso significa o compromisso e a responsabilidade da(o) cuidadora(or) diante do cuidado a ser dispensado a criança. Essa preocupação e responsabilidade perante o ser doente ainda não se encontra plenamente clarificada para cuidadoras e cuidadores, é certo que ao desenvolver suas atividades eu lhes percebo o interesse, o esforço em fazer o melhor, contudo é possível perceber através da fala de Zuleide que o cuidado eticamente comprometido ainda necessita ser refletido e pensado:

- "Não sei por que não gostam de trabalhar aqui. É só seguir a prescrição, eu não sei muito, mas o que eu sei quando a droga extravasa, quando a solução vai na bureta, quando tem que ser protegida da luz... a gente ensina... É só querer aprender"(Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

Apesar de Zuleide externar um questionamento acerca do comportamento dos companheiros de outras unidades que se negam a trabalhar na oncologia, Zuleide ainda não percebe que o cuidado à criança oncológica vai além da prescrição médica. Ela, em nossas conversas, por várias vezes externou sentimentos de decepção diante da conduta dos colegas que se recusavam a trocar plantão com ela pelo fato de estar trabalhando na oncologia. Ela atribuía este comportamento apenas ao desconhecimento dos colegas sobre a administração dos quimioterápicos. Há, no discurso de Zuleide aspectos importantes que descaracterizam o cuidado comprometido, um deles está relacionado ao fato de centralizar o cuidado apenas na administração da quimioterapia, identificando em si mesma dificuldades pertinentes a atividade que desempenha. Apesar de pouco saber, sente ser possível repassar o seu saber a quem se disponha a aprender. Contudo talvez essa não seja a melhor conduta que retrate a sua responsabilidade perante a criança oncológica. Denunciar que pouco se sabe e que esse pouco é possível ser repassado cria um círculo vicioso no qual não há transformação, pois a causa real desse "pouco saber" é fruto da ausência de uma infra-estrutura que propicie aos cuidadores momentos nos quais ele seja qualificado para fazer o que faz. Talvez a real responsabilidade e compromisso de Zuleide seja o de buscar caminhos para que ela e seus colegas recebam a atenção merecida no que se refere a capacitação e treinamento. O outro aspecto a que me refiro está no fato de centralizar na prescrição médica ações de cuidar/cuidado. Primeiro porque nem mesmo os cuidados com a quimioterapia encontram-se presentes na prescrição, pois esta apenas relaciona os quimioterápicos a serem administrados, conforme a sequência do protocolo exigido, então não se trata apenas de seguir a prescrição, pois esta se volta apenas para o controle da patologia e pouco prioriza o ser portador de tal patologia. O discurso de Zuleide é mesclado de uma "ingenuidade" que realmente não lhe identifica os atributos de atenção e carinho com o qual se dedica aos seus pequeninos

pacientes. Talvez esta faceta de Zuleide, obscurecida pela análise que faço de uma parte de seu discurso, demonstre o que Karim afirmou ao discutirmos sobre as características desejáveis em um cuidador ao afirmar que "não adianta nada ser sensível e carinhoso se não se sabe o que está fazendo."

Em outro momento de conversa com Maria pude encontrar uma curiosa mistura do cuidado no qual o cuidador advoga a favor do paciente e no qual aparece o cuidado comprometido. Eu e Maria conversamos sobre o descaso de funcionários de outros setores para com a criança oncológica percebida por ela quando cobria férias de uma colega em outra unidade:

- "Bom, esse descaso acontece sim, eu não sei bem porquê. Acho que é porque não gostam, fazem tudo de má vontade. O pessoal de outra unidade não gosta de vir para cá, falam: "Ah! é paciente da onco!". Eu me lembro que quando eu cobri férias, lá (na outra unidade) tinha uma criança e que era paciente da onco ao mesmo tempo; eu sei que nesses pacientes a temperatura pode mudar de repente. Aí uma noite coloquei o termômetro na criança às 8 horas porque a mãe achava que a criança estava com febre, aí o pessoal da unidade perguntou por que eu estava fazendo isso. Disseram que eu era puxa-saco das mães, só que eu não acho assim... Um dia comprei briga com a médica porque chamei para ela atender uma criança e ela enrolou e não veio. Fiquei doida! Eu acho que se você está no hospital é para trabalhar"(Maria, téc. de enf, 6 anos de atividade no setor).

Maria apesar de todas as dificuldades de enfrentamento nas situações de morte das crianças era uma lutadora e brigava sempre que observava qualquer negligência diante da criança oncológica. Às vezes ultrapassava as próprias atribuições de técnica de enfermagem assumindo posicionamentos próprios de enfermeira. Contudo, o discurso de Maria e de Zuleide têm um ponto em comum, ambas denunciam situações nas quais observam o comportamento de outros cuidadores perante a criança oncológica, mas têm uma diferença fundamental no que se refere a forma de posicionamento. Maria se expressa com firmeza e Zuleide apenas se questiona e se propõe a ajudar com o pouco que sabe. Maria me parece querer muito mais pois denuncia e age.

Em meu entendimento o cuidado comprometido deve ser gerenciado por ações nas quais os cuidadores busquem ultrapassar a fronteira das dificuldades do cotidiano a fim de proporcionar a criança doente um cuidado técnico e humanamente competente, consciente e cada vez mais comprometido com a realidade do ser a quem se dispensa o cuidado. Eu e as(os) cuidadoras(es) não chegamos a esse nível de compreensão coletiva e também não conseguimos aprofundar a discussão a respeito do cuidado comprometido. Contudo em um dos momentos da entrevista com Jonas abordei sobre a questão da responsabilidade e da capacidade do ser que

cuida. Jonas acreditava e verbalizava com ênfase que as enfermeiras, por terem uma formação universitária, detinham a maior capacidade para cuidar enquanto os atendentes, técnicos, auxiliares de enfermagem não a tinham. Essa diferença, segundo Jonas também incluía uma responsabilidade maior por parte da enfermeira perante o cuidado. Segundo o dicionário a palavra **responsabilidade** significa a "qualidade de responsável; obrigação de responder por certos atos ou fatos enquanto a palavra **capacidade** significa "âmbito; qualidade que uma pessoa ou coisa tem de satisfazer a certo fim; aptidão; e em termos jurídicos a possibilidade legal" (Dicionário Enciclopédico Novo Brasil, 1980). Por um ângulo as enfermeiras realmente detêm a capacidade enquanto qualidade e enquanto possibilidade legal para exercer as atividades de cuidar/cuidado com maior abrangência do que os atendentes, auxiliares e técnicos, mas estes também possuem qualidades inerentes que pesam na "balança" do cuidar. O mesmo pode ser aplicado a responsabilidade. Na época havia discutido com Jonas acreditando que a capacidade era algo inerente ao ser, sendo um atributo de todos e que a responsabilidade individual de cada profissional formava um contexto no qual os atos de cuidar/cuidado se desenvolviam. A perspectiva de Jonas ilustra uma percepção mais realista do que a minha, porque em meu entendimento a palavra capacidade estava sendo subentendida como "potencialidade."

O cuidado afetivo

O cuidado afetivo encontrado através da expressão das(os) cuidadoras(es) é um universo rico de imagens nas quais palavras como carinho, atenção, doação se entrecruzam. O cuidado afetivo é possível ser percebido através de expressões como as de Zuleide:

- "Eu tenho maior carinho por essas crianças. Eu me lembro da Ana, da Camila, elas brincavam ali na casinha, faziam comidinha e inventavam um monte de historinhas, gostava tanto delas" (Zuleide aux. de enf. 2 anos na instituição).

Expressões como essas são frequentes na maioria dos conteúdos verbalizados pelas cuidadoras. Os dois cuidadores pouco se referem as crianças da mesma forma que as cuidadoras, eles parecem mais reservados na demonstração de afeto. Brincam vez ou outra com os pequeninos, mas não de uma forma mais próxima e carinhosa como as mulheres que compõe a equipe. Acredito que as mulheres conseguem expressar-se com palavras mais afetivas justamente por características próprias do sexo feminino. Além das expressões com as quais as cuidadoras se referem as crianças existe também a descrição de ações como as encontradas em depoimentos como os de Neide:

- "Ah! Ana aqui as crianças são especiais e eu me dõo muito. Quando uma criança morre eu fico arrasada. A gente faz de tudo. Uma morte que me lembro muito e me deixou muito triste foi a da Anita. Nunca pude esquecer. Eu trabalhava a noite. Eu gostava muito dela, ela vivia sempre me chamando. Quando ela estava no isolamento, ela sentia muitas dores e eu a ouvia gritar. Eu quase não tinha forças, mas fui lá. As pernas dela foram ficando pretas e ela foi dizendo que não as sentia mais, aos poucos ela foi indo. Eu fiquei o tempo inteiro segurando a mão dela. Ela chamava pelo pai. Era perto do natal, ela queria ir para casa, pedi ao médico que a deixasse ir, mas a mãe ficou com medo que ela tivesse uma recaída e ela não foi. No final ela queria falar mas não conseguiu. Anita era uma menina bonita. Foi muito triste"(Neide, aux. de enf. 15 anos de atividade no setor).

Neide ao descrever a situação acima deixava transparecer uma emoção que quase a levou às lágrimas no dia em que conversamos. As lembranças a deixaram emocionada e as atitudes de cuidar desenvolvidas por Neide nesse episódio particular demonstram a tentativa de superação das próprias dificuldades a fim de proporcionar um cuidado humano impregnado de uma grande dose de sensibilidade e afetividade. Neide descreve a si mesma "como quase não tendo forças" diante do sofrimento da criança pela qual nutria um afeto especial. Situações como essa se repetem na oncologia o que demonstra o envolvimento das(os) cuidadoras(es) diante do ser que cuidam. Essa forma de cuidar afetuosa, permeada por expressões carinhosas e que objetivam o cuidado integral e humano, foge das atitudes que por várias vezes presenciei pelos diversos hospitais por onde passei e nos quais os pacientes oncológicos vivenciavam seus últimos momentos sobre a terra, solitários e esquecidos. Nesses instantes a enfermagem parecia atemorizada diante da presença da morte e esta circunstância gerava atitudes negligentes, esvaziadas do sentido humano com o qual eu caracterizo o cuidado.

Dentro desse cuidado afetuoso com o qual o ato de cuidar destas(es) cuidadoras(es) se caracteriza, ainda é possível encontrarmos expressões esperançosas com as quais elas(es) se referem às crianças. No conteúdo verbalizado por Zuleide há um exemplo de que, apesar de todas as vicissitudes, ainda há esperança:

- "Outro dia encontrei o Evaldo no ambulatório, cabelinho crescendo. Ele veio correndo e me abraçou. Os pais disseram que ele iria fazer transplante de medula. Eu tô torcendo por ele. Precisamos ir visitá-lo"(Zuleide, aux. de enf. 3 anos no setor).

Esse comportamento afetuoso se estende além das fronteiras da unidade de oncologia, ele ganha a dimensão do mundo fora do hospital. Algumas cuidadoras como Elaine acreditam que é necessário dar à criança "o maior carinho possível" porque segundo ela isso "ajuda" no

tratamento. Toda essa afetividade direcionada ao paciente também encontra seu retorno através do comportamento da criança. Durante minha vivência no setor pude constatar momentos nos quais as crianças conseguiam retribuir o carinho a elas proporcionado através de sorrisos, de abraços inesperados, de solicitações de presença nos momentos de punção venosa. Esse comportamento também era seguido pelo reconhecimento de alguns pais após a morte dos filhos. Alguns enviavam cartas agradecendo o cuidado com o qual foram tratados na época da morte, outros visitavam o setor levando consigo a dor e deixando para as(os) cuidadoras(es) os agradecimentos de quem se sentiu bem cuidado. Há algum tempo atrás perdemos a pequena Scarlet, uma menina que acompanhamos desde o diagnóstico até o desenlace final. Vivenciou seus últimos três anos junto conosco e por ela nutríamos um carinho especial. Era divertida, inteligente, sensível, extremamente carinhosa e aprendia tudo tão rapidamente que parecia adivinhar que não teria muito tempo sobre a Terra. Adorava desenhar, escrever e inventar histórias. Quando Scarlet partiu eu não estava no setor, mas ouvi a narrativa comovida de quem presenciou aquele momento. Dizem que ela partiu como um pássaro que voa em direção ao infinito, silenciosamente adormeceu de mãos dadas com os pais e próxima a enfermeira do setor que tentava puncionar uma nova veia. A lucidez que a acompanhou até o final comoveu todos que com ela conviveram até seu final. Cada vez que me lembro da risada marota e gostosa com a qual ela nos brindava, lembro-me também da carta escrita pela mãe dela após sua partida. A mãe de Scarlet escreveu direcionando a todos um agradecimento e solicitando que não nos deixássemos desanimar diante da tarefa que diuturnamente nos dedicávamos. Maria, a cuidadora com a qual Scarlet era mais ligada recebeu um agradecimento especial nesta carta. Maria, mesmo emocionada com a carta se sentia inconformada diante da perda da pequena. Não compreendia as razões de tanto esforço da enfermagem para que depois a morte viesse e destruísse todo empenho. Não percebia que retorno o cuidado pudesse dar. Perguntei a ela: "Maria, essa atitude esperançosa, carinhosa e forte da mãe de Scarlet existiria se acaso a pequenina não tivesse sido bem cuidada e amparada durante o tempo em que esteve conosco?" Ela concordou que se a menina tivesse sido mal cuidada provavelmente jamais teríamos recebido uma mensagem tão bonita. Além do que, acredito que o empenho da enfermagem proporciona conforto e coragem para o enfrentamento de situações como as vivenciada pela mãe da pequena Scarlet. Quando a enfermagem cuida significativamente de um outro ser respeitando-o e compreendendo-o em toda sua integridade, os familiares que o acompanham percebem este empenho e também se sentem cuidados e amparados, a dor continua, mas é minorada, dividida e diluída pelo fato de não se estar sozinha naquele instante do existir.

Há no discurso de algumas cuidadoras um outro dado importante no que se refere a atitudes no processo de cuidar. Cuidadoras como Neide acredita que pelo fato do setor ser pequeno e terem poucos pacientes isso facilita darem mais atenção e regalia para as crianças e familiares. Contudo, eu acredito que esse não seja apenas o único fator responsável pelo cuidado atencioso e afetuoso. Estas características também são forjadas dentro da própria personalidade do indivíduo e que precisam ser exploradas quando este indivíduo assume o papel de um cuidador profissional. Por sermos seres humanos sensíveis é que algumas vezes buscamos fugir de envolvimento nos quais possamos sofrer. Talvez por isso algumas(uns) cuidadoras(es) fiquem receosas diante de um suposto envolvimento com a criança e família como o já discutido no item

características do cuidador. Entretanto é impossível fugir do sentimento que as crianças nos despertam.

3. Estratégias de enfrentamento

A realidade vivenciada pelas(os) cuidadoras(es) por um lado nos mostra a luta e as dificuldades do ser que cuida, por outra nos mostra as potencialidades desse mesmo ser. Se por um lado as(os) cuidadoras(es) são carinhosas(os), afetivas(os), por outro lado se questionam se realmente isso tenha que acontecer ou se não seria melhor não se envolverem tanto com as crianças e os familiares que as acompanham. Do conflito entre uma situação e outra surgem **estratégias de enfrentamento**, ou seja mecanismos pelos que as(os) cuidadoras(es) conseguiram estabelecer a fim de superarem dificuldades e inseguranças diante da realidade em que vivem. Expressões como as da enfermeira Joana são comuns na maioria das(os) cuidadoras(es):

- "No início eu ficava meio assim... mas depois a gente de acostuma"(Joana enfermeira, 3 anos no setor).

A expressão "acostumar-se" é um refrão comum e a maioria das(os) cuidadoras(es) em nossas conversas expressaram que essa situação é necessária a fim de não sofrer. O acostumar-se inclui não sofrer diante das mortes, não se surpreender diante da dor e do sofrimento que por ventura vierem a presenciar. Expressões como as de Sônia traduzem essa situação:

- "Antes quando uma criança morria eu chorava... Agora eu não choro mais...Me acostumei... Fiquei curtida como eles dizem(os colegas). Agora eu só choro quando o paciente é mais ligado" (Sônia, at. de enf. 3 anos na instituição).

O fato de "**ficar curtida**" significa ficar cansada, anestesiada diante de algumas situações que se repetem. Apesar de Sônia se achar "curtida" e ter se acostumado me parece que na realidade isso não se processa tão linearmente, pois ela ainda chora diante da morte de algumas crianças com as quais se envolve. Há neste ponto do discurso um fato que considero importante discutir. Parece que para a enfermagem é importante manter distância da demonstração de sentimentos, sendo inclusive um comportamento reforçado durante nossa formação na qual nos era imposto como condição de profissionalismo o "jamais envolver-se com o paciente". De uns tempos para cá tenho parado para refletir sobre isso. Este trabalho a todo instante me mostra que as(os) cuidadoras(es) são criaturas imersas nesse conflito entre o envolver-se e o não envolver-se, entre o ser sensível e o ser insensível, entre o demonstrar e o não demonstrar sensibilidade,

inclusive repetindo o jargão de que é necessário manter distância dos sentimentos que o paciente desperta, mesmo que a realidade lhes diga que é impossível ignorar os pequeninos seres que cuidam. Neste ponto eu acredito que enquanto seres humanos é impossível fugirmos da sensibilidade que nos caracteriza mesmo quando estamos investidos no papel de cuidadoras(es). Desta forma por que deveríamos negar em nossa profissão o atributo humano que nos caracteriza enquanto ser? Por que negamos em nós enquanto profissionais o direito a chorar, sorrir, sentir se a todo tempo incentivamos para que o paciente o faça a fim de diminuir as angústias? Por que em nossa formação nos é inculcado um distanciamento das emoções que o ser que cuidamos nos desperta e não nos é explicitado as razões, os limites e as definições sobre esse envolvimento? Não é a toa que sempre que nos sintamos "envolvidos," o medo de "sofrer", de perder-se dos objetivos da profissão, apareça como fantasmas esvoaçantes nos intimidando e nos fazendo fugir espavoridos. Eu acredito que se deva esclarecer mais convenientemente o que seja "envolvimento, envolver-se". A palavra envolver segundo o dicionário é significativo de: "abranger; conter; compreender; seduzir; cativar; enredar; rodear; cercar; originar; trazer como consequência; cobrir enrolando, enrolar; embrulhar; ocultar; dissimular; revestir; dominar; tomar parte, intrometer-se"(Dicionário grande enciclopédia novo Brasil, 1980). As significações semânticas às vezes nos trazem luz sobre o que realmente falamos. Neste sentido o "envolvimento," tão contestado pela enfermagem seria aquele no qual o profissional não consiga mais estabelecer a diferença entre ele e aquele de quem cuida? Contudo a palavra "envolver" é mais abrangente e encerra consigo alguns significados como a compreensão, cativar e até mesmo o dominar. Será que o medo de envolver-se possa estar vinculado a perda do domínio da situação? Neste ponto faço uma ressalva importante, assim como defendo ser impossível desvincular os atributos de sensibilidade, afetividade presente no ser humano e neste enquanto cuidador, acredito que este envolvimento que se estabelece de ambas as partes no processo de cuidar deva ser um envolvimento pautado na empatia de quem cuida por quem é cuidado. Por várias vezes constatei nas(os) cuidadoras determinados comportamentos baseados na simpatia e na antipatia e poucos alicerçados na empatia, apesar de todo o manancial de sensibilidade que expressam pela criança e seus familiares. No comportamento simpático, as emoções afloravam e algumas cuidadoras "choravam" junto com o paciente mergulhando no mesmo universo e dele não conseguindo sair e nem tão pouco auxiliar o paciente nele imerso. O outro, o comportamento antipático, rejeitava o paciente, seus familiares e seus problemas e os ignorava. Nesse comportamento o medo de sofrer, o medo de demonstrar sentimentos termina por distanciar os seres cuidados dos seres cuidadores. No comportamento empático de algumas cuidadoras foi possível perceber que apesar de expressarem sentimentos, elas sabiam avaliar que o que sentiam não tinha a mesma intensidade do que o sentimento vivenciado pelo ser que cuidavam. Nestas cuidadoras a demonstração de sentimentos era franca, expansiva, ao superarem a própria emoção sem negá-la, as cuidadoras conseguiam auxiliar os familiares e as crianças. Mesmo agindo empaticamente estas cuidadoras necessitavam de auxílio para compreender este processo, como na situação descrita por Neide sobre a morte de Anita. Quando inexiste essa ajuda exterior a fim de se compreender o processo, as pessoas correm o risco de se tornarem "frias" como no dizer das próprias cuidadoras. Essa expressão "estar fria" é algo que me assusta enormemente quando a escuto, pois demonstra que este indivíduo no decorrer de sua vivência profissional, desenvolveu ou está desenvolvendo couraças

com as quais se protege, esquecendo-se que o ser por ele cuidado é um ser que como ele, é sensível, afetivo e acima de tudo humano.

Ambiente

Ambiente é o segundo maior tema encontrado no discurso das(os) cuidadoras(es). Não chegamos a aprofundar e discutir o que a palavra "ambiente" significava para ela(es), contudo durante nossas conversas foi possível perceber situações nas quais a influência do ambiente parece permear com clareza o vivido. Contudo, neste tema foram identificados três subtemas importantes a saber: **1. relações de trabalho** com cem por cento de frequência, **2. reações do cuidador frente a quimioterapia** com onze por cento de frequência e as **3. estratégias de enfrentamento desenvolvidas** com onze por cento de frequência. Destes subtemas o único a ser discutido será o das **relações de trabalho** por ser ele o mais significativo. Dentro deste mesmo subtema encontram-se incluídos outros subtemas menores a serem explicitados durante a discussão.

Relações de trabalho

O ambiente da(o) cuidadora(or) é um universo peculiar no qual circulam inúmeras pessoas que com elas(es) diuturnamente interagem. São personagens que se alternam dia a dia, compostos por médicos, crianças internadas, familiares, profissionais de diversas áreas que colaboram no tratamento da criança oncológica, colegas de outros setores de internação e por aí vai a série de personagens que se revezam no entra sai pelas portas do setor de oncologia. As(os) cuidadoras(es) observam essa movimentação e descrevem através dos conteúdos verbalizados como percebem essas relações. Dentre os subtemas incluídos nas "relações de trabalho" encontram-se: a percepção da(o) cuidadora(or) sobre a forma como se sentem percebidos pelos funcionários dos outros setores, a percepção de como os funcionários dos outros setores vêem as crianças oncológicas; as relações do cuidador em relação aos familiares que acompanham as crianças durante o tratamento; as percepções do cuidador em relação à enfermeira, do cuidador sobre as características da unidade em que trabalha, as percepções do cuidador em relação as crianças, em relação aos médicos e em relação aos cuidadores da própria unidade. O tema ambiente está centrado no processo de relacionamento estabelecido entre as(os) cuidadoras(es) e aqueles que habitualmente são os personagens que interagem com elas(es) dentro do processo de cuidar.

Com cinquenta e cinco por cento de incidência as(os) cuidadoras(es) verbalizam que "gostam" do setor a que pertencem e se referem com palavras como as de Zuleide:

"- Eu gosto daqui, tenho o maior carinho pelas crianças" (Zuleide, aux. de enf., 2 anos no setor).

Essa afetividade, expressa no conteúdo verbalizado por Zuleide, é seguida por outras expressões que relembram a trajetória desenvolvida até serem efetivados no setor de oncologia. Anteriormente, na discussão sobre o tema enfermagem, algumas(uns) cuidadoras(es) contaram a sua história, aqui elas aparecem sobre o contexto de quem se sente de alguma forma vinculada ao setor em que trabalha, permeando cada fala por expressões carinhosas, nas quais se evidencia a aparente superação das dificuldades encontradas após a admissão no setor. Algumas(uns) aparentemente conseguiram ultrapassar as dificuldades de adaptação inicial e hoje, como Zuleide desenvolveram um elo muito forte principalmente através do relacionamento que tiveram e têm com as crianças. Outros como Jonas, remanejado de um outro setor do qual verbalmente afirmou que não gostou de ter saído, hoje afirmam que no setor de oncologia "se sente bem". O "sentir-se bem" não é uma afirmação positiva de afetividade pelo local onde trabalha, mas encerra consigo a realidade de quem aparentemente aprendeu a conviver com o ambiente do qual faz parte. Em nossas conversas várias vezes questionei a afirmação unânime de que "gostavam da onco". Como poderiam gostar de um ambiente no qual se sentiam estressados e que os angustiava? Inicialmente eu achava que essa afirmação poderia estar estava vinculada ao receio de serem removidos através de qualquer influência minha enquanto enfermeira pertencente ao hospital. As(os) cuidadoras(es) terminaram por esclarecer, em nossas conversas que apesar de todo o sofrimento presenciado, elas(es) nutriam pelas crianças uma afetividade especial e acreditavam que estas necessitavam de apoio e carinho, por isso continuavam a trabalhar no setor. Das(os) cuidadoras(es) entrevistadas, quarenta e quatro por cento caracterizam ao setor de oncologia com palavras semelhantes ao de Jonas:

"- Eu penso que aqui é uma situação muito triste"(Jonas, at. de enf., 2 anos de atividade no setor).

Essa situação triste, a que se refere Jonas, retrata a percepção de que o ambiente que cerca a unidade está repleto de tristeza e sofrimento em virtude das situações de morte. Karim, a cuidadora mais recente, tem a percepção de que a situação vivida na unidade de oncologia é uma situação muito triste. Elaine, em uma de nossas conversas, afirmou que quando estava de férias raramente gostava de retornar ao setor. Segundo ela, até se esquecia de tanto sofrimento. Por várias vezes ouvi das cuidadoras expressões que encerravam consigo uma realidade: "o setor às vezes fica pesado". Essa frase geralmente é afirmada quando no setor encontram-se crianças cujo estado inspira cuidados mais intensivos. Nesses momentos parece que uma atmosfera densa recobre o ambiente e nos rostos se estampa a preocupação e apreensão que disto resulta. Outro momento no qual o ambiente é descrito como "pesado" acontece no dizer das(os) cuidadoras(es) quando um dos colegas falta proporcionando dessa forma a sobrecarga daqueles que estão em atividade. Desta forma o ambiente, para as(os) cuidadoras, não é apenas o local físico no qual elas

interagem, ele também parece estar relacionado ao estado psicológico no qual cuidadoras e cuidadores interagem. Pelo que me parece a existência de uma atmosfera psicológica está baseada na forma pela qual cuidadoras e cuidadores se relacionam. Outra afirmação que corrobora minha percepção sobre a existência desse clima psicológico está centrada em expressões como as de Antônio:

"- Isso aqui é muito desgastante e tem que se doar bastante"(Antônio, at. de enf. , 3 anos na instituição).

Além das características apontadas pelas(os) cuidadoras(es), elas(es) também expressam como percebem a forma pela qual as crianças oncológicas são percebidas pelos cuidadores de outras unidades. Segundo trinta e três por cento delas(es) os cuidadores de outras unidades não gostam das crianças da oncologia. No tema ser humano tracei algumas reflexões acerca da estigmatização percebida pelas(os) cuidadoras(es) em relação as crianças oncológicas. Esta situação também auxilia a criar um ambiente psicologicamente negativo em relação ao comportamento de outros colegas, gerando inclusive atritos que extrapolam a atividade profissional. Algumas cuidadoras vêm com reservas estes comportamentos e não conseguem compreender o porquê deste comportamento. Essa percepção que se estende além das fronteiras do setor de oncologia demonstra que as(os) cuidadoras(es) vivem imersas em um ambiente mais amplo e com o qual interagem. Ele ganha as dimensões macro institucional, e é nesta dimensão que a forma de relacionar-se com outros profissionais se desvela.

Neste âmbito o conteúdo verbalizado pelas(os) cuidadoras(es) desvela determinadas situações nas quais aparece o relacionamento delas(es) com a equipe médica que os auxilia durante o tratamento da criança., principalmente os médicos residentes. As(os) cuidadoras(es) se ressentem com expressões semelhantes as de Maria, que já apareceram na discussão sobre o tema enfermagem:

" - A maioria deles entende pouco sobre quimioterapia e dependendo do residente, tem uns que nem dá para falar, então se eu vejo que a droga é nefrotóxica e a criança não está urinando muito eu sugiro uma hidratação endovenosa. Outro dia chamei um residente para avaliar uma criança, ele nem foi vê-la, fez a prescrição baseada no peso que lhe dei(Maria, téc. de enf. , 6 anos de atividade no setor) .

O conteúdo verbalizado por Maria, ao mesmo tempo em que evidencia um comportamento médico, ressalta a sua própria atuação enquanto advogada do paciente. Segundo noventa por cento das cuidadoras a onco não é prioridade para a equipe médica que compõe o

hospital. Em vários momentos discutimos a respeito deste comportamento. Várias expressaram haver desinteresse por parte de alguns residentes em dominar os conteúdos referentes ao tratamento oncológico. Contudo, eu acredito que determinados comportamentos de descaso médico para com as crianças oncológicas está fundamentado em razões mais profundas do que o simples desinteresse acadêmico. As razões para mim estão alicerçadas na própria crença médica acerca da oncologia. Em um dos meus plantões de final de semana, no qual uma das crianças do setor encontrava-se em choque hipovolêmico e chamei uma residente para avaliar o caso, fui surpreendida pelas expressões com as quais ela a todo tempo se referia sobre o caso. Segundo ela era impossível não fazer nada pela criança e como a desculpar-se dizia: "eu sei que esses pacientes não têm mais jeito mas é impossível não fazer nada!" O conteúdo verbalizado pela médica parece expressar uma crença arraigada no senso comum quando se refere a câncer. A crença de câncer igual a morte parece se repetir até mesmo nos meios onde a ciência médica faz sua residência. A atitude desta residente, buscando formas de compensar o quadro hipovolêmico da criança, proporcionou um momento de inusitado prazer ao presenciar o sorriso do pequeno, salvo graças a conduta da jovem médica. Quando constato atitudes como a dela não consigo deixar de angustiar-me perante condutas que negligenciam o ser que cuidam. Dentro da área oncologia a determinação de nada se fazer por um paciente terminal é um refrão conhecido de todos que trabalham nesta área. Sabe-se que os pacientes fora de possibilidades terapêuticas nem sempre partem de forma tão rápida ou abrupta, muito pelo contrário, continuam a exigir da enfermagem o zelo, o respeito e o cuidado. Sinto dificuldade em aceitar determinadas condutas extemporâneas que classificam um paciente em fase final, baseadas apenas no diagnóstico de câncer. Nesses momentos parece que se decreta uma sentença de morte diante da simples visualização do prognóstico. Por outro lado defendo a dignidade de uma morte tranquila na qual o ser que parte, se sinta respeitado em seus direitos de humanidade a que tem direito, contudo não aceito a determinação de morte com a qual muitas vezes profissionais da saúde se referem ao ser portador de um processo neoplásico. Infelizmente acredito que a visão distorcida sobre o câncer, veiculada entre as pessoas não pertencentes ao setor saúde encontra neste, também o seu reduto e muito mais grave do que a crença pautada no desconhecimento do assunto ainda se esbarra com a má vontade em obtê-la. Em um dos momentos de convivência com as(os) cuidadoras(es) do setor de oncologia ouvi de um jovem médico residente que se via desnorteado pela descontinuidade das informações que lhe foram passadas pelo "staff" a seguinte expressão: "para nós a oncologia não interessa muito porque câncer não é uma ocorrência freqüente em crianças". Os dados encontrados durante o processo de revisão de literatura apontam justamente para a indicação de que o câncer em crianças têm sido cada vez mais freqüente. Infelizmente não consegui interpelar o jovem residente sobre esta afirmação por termos sido interrompidos durante nossa conversa, como já foi relatado durante a discussão do tema enfermagem. O que concluo a esse respeito é a necessidade de ser repensada a forma pela qual se incute, de um profissional para a outro, a crença de que a oncologia é uma área que não interessa muito. O comportamento evasivo de alguns residentes determina nos profissionais da enfermagem uma sobrecarga expressa com clareza através das palavras de Delma quando verbaliza a antiga rivalidade entre cuidadoras(es) do diurno versus cuidadoras(es) do noturno:

"- O pessoal do diurno pensa que no noturno não se trabalha, isto não é verdade. Nós trabalhamos mais, porque na noite somos nós e ninguém mais. Então a gente tem que dar conta e ficar atentas o tempo inteiro porque até mesmo com os residentes não podemos contar, porque outro dia chamamos um e ele respondeu: "você não estão querendo que eu descanse mesmo!" (Delma, at. de enf. 15 anos de atividade no setor).

O conteúdo verbalizado por Delma parece demonstrar a necessidade de trabalhar com a certeza de que poderá contar com uma equipe médica de apoio. A ausência deste suporte é em meu ponto de vista motivo de desgaste para cuidadoras e cuidadores do setor de oncologia. Outro aspecto levantado no discurso de Delma se relaciona a forma pela qual percebe a atitude dos colegas que com ela convivem e dividem o cuidado a criança oncológica. Este depoimento de Delma reforça as palavras de Jonas quando afirma que no setor de oncologia não se trabalha em equipe. O que pude observar, inferir e validar junto as(os) cuidadoras(es) é que muito desta rivalidade está centrada no processo de comunicação com o qual cuidadoras e cuidadores interagem. Se por um lado a percepção de que no noturno não se trabalha é expressa pelas cuidadoras do diurno. As(os) cuidadoras(es) do noturno por outro lado verbalizam o mesmo discurso quando se referem as cuidadoras(es) do diurno. Desta forma, cria-se um círculo vicioso de acusações e não se pára para pensar e refletir sobre a validade destas percepções. Conversamos várias vezes sobre a importância do processo de comunicação entre os seres a fim de que atritos, dúvidas e dissensões fossem clarificados. Para tanto elas(es) propunham momentos nos quais os colegas pudessem estar juntos a fim de conversar. Entretanto, essa proposta levantada em diversos momentos nos quais discutimos recaia na mesma impossibilidade de operacionalização apontada na discussão do tema enfermagem.

Todo o conteúdo verbalizado pelas(os) cuidadoras(es) reflete a forma pela qual elas se relacionam com todos os personagens que com elas(es) interagem dentro do espaço físico no qual atuam. Através das palavras das(os) cuidadoras(res) consigo perceber um aspecto que para mim valida a percepção que tenho sobre ambiente. Eu acredito que o ambiente ultrapassa a esfera física na qual os seres interagem. Identifico neste ambiente caracterizado pelas(os) cuidadoras(es) dificuldades de relacionamento que se acentuam através de processos de comunicação repleto de ruídos, permeados por crenças e valores muitas vezes opostos. O ambiente para mim é representado pela troca de energias entre os seres que interagem dentro de um espaço/tempo. É justamente neste espaço de interação que os seres devem procurar caminhos para solucionar as dificuldades encontradas. Contudo, na realidade vivenciada por cuidadoras e cuidadores a desarticulação entre os elementos que a compõe diminui as possibilidades de diálogo e o "ranço" de problemas não resolvidos ou mal resolvidos predomina, desgastando a todos. Apesar desta constatação percebo brechas nas quais as pontes para o diálogo possam ser construídas, dentre elas a própria capacidade do ser de buscar através do conflito a solução para novos momentos de transformação. Penso que o espaço/tempo das(os) cuidadoras(es) reflete o ambiente maior da instituição ao qual estão vinculadas e que necessariamente necessita ser refletida, pensada e

transformada, pois para mim o microcosmo de um sistema representa o que o macrocosmo expressa.

Doença

O tema doença retrata as percepções das(os) cuidadoras(es) sobre o câncer, as crenças que permeiam o cuidado ao paciente. Neste tema acham-se incluídos dois sub-temas relevantes para a discussão em virtude da frequência apresentada. O primeiro se refere as **crenças sobre a doença**. Dos nove entrevistados cinquenta e cinco por cento das(os) cuidadoras(es) acreditam que o câncer é uma doença incurável. Os quarenta e cinco por cento restante acreditam na possibilidade da cura, e vinte e dois por cento verbalizam a crença de que o câncer provoca sofrimento e estigmatização nas crianças portadoras, sendo que apenas onze por cento percebe o câncer como uma provação para os pais. Vinte e dois por cento das cuidadoras(es) manifestam conhecimentos adquiridos na área oncológica através de experiências com vizinhos e breves informações adquiridas no período de formação escolar e acadêmica. O segundo subtema inclui **percepção acerca do tratamento** através do controle e estadiamento da doença. Noventa por cento das(os) cuidadoras(es) manifestam conhecimentos esparsos sobre quimioterapia e radioterapia, destas trinta e dois por cento verbalizam percepções pessimistas sobre a utilização de quimioterapia.

Dos dois sub-temas acima expostos, será discutido apenas a **crença acerca da doença** entercruzando na discussão a percepção sobre o tratamento através de quimioterapia.

As crenças sobre a doença

Dos entrevistados cinquenta e cinco por cento das(os) cuidadoras(es) se referem à doença com palavras semelhantes as de Jonas e Maria:

"- Eu sinceramente não acredito muito na cura, porque eles vão ficar fazendo tratamento a vida inteira" (Maria, téc. de enf. 6 anos de atividade no setor).

"_ Eu sinceramente acho que isso não tem cura"(Jonas, at. de enf., 2 anos de atividade no setor) .

Jonas e Maria retratam com fidelidade um refrão que se repete até mesmo em duas das três cuidadoras recém admitidas. A percepção de ambos ecoa e reflete em outros cuidadores a crença pessimista no velho jargão: câncer=morte. Essa predisposição a acreditar na letalidade do câncer, como algo fatalmente concreto, os leva a não acreditar em situações nas quais houve a remissão completa do processo neoplásico. Uma situação relatada por Elaine reflete a surpresa na qual se vêem quando recebem a visita de um ex-paciente que só retorna esporadicamente para controles de rotina:

"- Outro dia um ex-paciente nosso esteve aqui. Quando o vi eu exclamei bem assustada Oh!, a criança ficou me olhando desconfiada, mas aí eu disfarcei... Também, eu não ia dizer para ela que achava que ela já tinha morrido"(Elaine, at. de enf., 3 anos de atividade no setor).

Essa surpresa acarretada pelo fato de estar diante de uma criança que julgava morta, reflete o desconhecimento acerca da doença que permeia o dia a dia dos cuidadores. Este desconhecimento gera uma dificuldade importante já discutida no tema enfermagem. Através da surpresa expressa por Elaine pudemos discutir, mesmo que brevemente, acerca das crenças sobre a doença que convivem conosco em nossas atividades de cuidador. Em determinado momento da conversa validei com elas(es) a percepção que tenho sobre o reforço destas crenças através do contato direto com pacientes em estado crítico, muitos dos quais fora de possibilidades terapêuticas. Desta forma, é difícil vislumbrarmos esperança no tratamento e na cura de uma doença se diuturnamente somos obrigados a conviver com a angústia de quem agoniza e parte desta vida para o desconhecido.

As(os) cuidadoras(es) desconhecem ou conhecem muito pouco o outro lado da moeda representada por pacientes cujo quadro clínico foi possível reverter e transcorrem anos sem qualquer indicativo de nova invasão neoplásica. Palavras como as de Zuleide expressam este fato:

"- Não se sabe de muitos casos de crianças que ficaram boas. Parece que não tem resultado. Eles vêm e vão e precisam continuar tratando. Eles demoram muito para se livrar disso aqui" (Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

O tratamento prolongado, obrigando as crianças e familiares a constantes retornos parece que realça cada vez mais a visão pessimista relativa ao câncer. Tenho a impressão que para as(os) cuidadoras(es), independente dos retornos para controle, as crianças serão inevitavelmente portadoras de uma doença que mata. As crenças sobre a doença e o impacto determinado pela

utilização da quimioterapia reforçam ainda mais o pessimismo que permeia o ato de cuidar. A quimioterapia é percebida pelas(os) cuidadoras(es) com palavras semelhantes aos de Neide:

"- O tratamento é muito pesado, as drogas que eles usam são muito fortes. Sabe, às vezes as crianças estão bem e aí começam a Qt e aí pioram. É eu sei que os efeitos colaterais são muito fortes. Na verdade eu nem sei como funcionam" (Neide, aux. de enf. 15 anos de atividade no setor).

Esta percepção acerca da quimioterapia determina nas(os) cuidadoras(es) momentos de "stress" frente às reações das drogas utilizadas. Nas reminiscências de cada cuidadora(or) há sempre expressões com as quais elas(es) relacionam a piora da criança com o início da quimioterapia. Dentre estas destaco um novo momento no qual Zuleide se expressa:

"- Tinha o Evaldo e o Sérgio, os dois viviam brincando e arranjando namorado para mim. Aí um dia começaram as quimioterapias com o Sérgio, aí ele afundou, caiu um pedaço da boca e tinha um mau cheiro que não dava nem para entrar no quarto. A quimioterapia matou ele" (Zuleide, aux. de enf., 2 anos de atividade no setor).

A percepção de que os efeitos colaterais da quimioterapia podem apressar ou provocar a morte da criança é freqüente na maioria dos conteúdos verbalizados pelas(os) cuidadoras(es). Isso implica na execução de procedimentos como a instalação de uma droga na qual não confiam e da qual pouco sabem. Novamente reforço que a lacuna provocada pela ausência de conhecimentos específicos sobre as drogas que manipulam pode ser minimizado a partir do momento que estas(es) cuidadoras(es) recebam treinamentos que as(os) instrumentalizem adequadamente para as atividades que vão executar. Talvez a percepção pessimista não consiga ser sanada em sua totalidade, pois mesmo os profissionais mais habilitados do setor saúde, que têm acesso aprofundado acerca deste assunto, guardam consigo reservas acerca da efetividade das drogas, mas por certo as informações a serem fornecidas as(aos) cuidadoras poderiam amenizar o grau de insegurança com o qual cuidadoras e cuidadores se referem e exercem frente as drogas utilizadas.

Além da dúvida pertinente sobre os resultados das drogas quimioterápicas que administram cuidadoras e cuidadores verbalizam a insegurança que lhes persegue quando seu próprio organismo entra em contato com as drogas. Neide, uma das cuidadoras mais antigas, por várias vezes demonstrou-se ansiosa frente aos vários episódios de alergia da qual era portadora e que se intensificava cada vez que manipulava as drogas quimioterápicas. Esta circunstância gerou diversos momentos de ansiedade nos quais Neide era obrigada a afastar-se do setor por "estresse."

Sabe-se que as drogas quimioterápicas utilizadas na terapêutica do câncer podem influir em um organismo sadio. Várias vezes as(os) cuidadoras(es) tiveram notícias sobre colegas que desenvolveram alterações hematológicas a partir da manipulação de quimioterápicos sem proteção. As medidas atualmente vigentes para o preparo das drogas e as regras a serem obedecidas para o funcionamento de serviços de oncologia não existiam há cerca de anos atrás e a realidade da maioria dos hospitais pelos quais passei durante minha trajetória profissional, era a de preparos realizados "a céu aberto" sem qualquer recurso hoje existente. A probabilidade de virem a ser prejudicadas pela manipulação das drogas levou cuidadoras e cuidadores a reivindicarem a instalação da capela de preparo, contudo a inauguração desta levou um tempo considerável. Entretanto, mesmo não preparando as soluções a serem administradas nas crianças, as(os) cuidadoras(es) precisam precaver-se quanto a infusão e aos excretas dos pacientes. Tais medidas de precaução, apesar de serem orientadas, não conseguiam ser compreendidas por elas(es) pois ignoravam o fundamento científico desta exigência. As crenças e fantasias sobre a doença e a quimioterapia criam um ambiente no qual o cuidador pouco acredita no que faz, apesar disso se ouvem expressões como as de Zuleide:

"- A gente tem que botar fé no que faz, se não vai acabar não dando certo mesmo"(Zuleide, aux. de enf., 2 anos no setor).

Através da expressão de Zuleide é possível perceber que ainda resta um resíduo de esperança em cada ser que trabalha no setor de oncologia, apesar de crenças pessimistas que se reforçam diante da realidade, há uma outra forma de energia que lhes movimenta. Talvez por isso haja cuidadoras que acreditam na cura do câncer e que convivem com colegas que acreditam no contrário. A doença câncer para a maioria é sinônimo de sofrimento, tristeza e pesar. Há um receio gigantesco por parte de cada um diante da possibilidade de virem a contrair ou de que seus familiares contraíam qualquer tipo de processo neoplásico. Houve dois episódios nos quais o filho de duas cuidadoras apresentaram um enfartamento ganglionar inicialmente inespecífico e estas entraram em um processo depressivo, estressadas diante da possibilidade de seus filhos estarem desenvolvendo alguma forma tumoral. Como o hospital não conta com nenhum serviço especializado no acompanhamento psicológico dos funcionários, estas funcionárias compartilhavam esporadicamente comigo e com as(os) colegas os medos e fantasias que as invadia. O único auxílio que podíamos dar se resumia em esclarecê-las para não alimentar os receios premeditados que as invadia. Tempos depois soubemos que as crianças estavam bem e que não se tratava de nada tão grave como o desenvolvimento de um processo tumoral. Diante destas situações discutimos sobre os medos que rodeiam cada um durante o desenvolvimento das atividades que executam e novamente surgiu a necessidade apontada por elas(es) de serviços que auxiliasse o cuidador a compreender e trabalhar com estes sentimentos que os invadem.

V. DOS ENCONTROS E DESENCONTROS

Certa vez, um viajante imbuído de toda a boa vontade de espírito resolveu visitar as longínquas paragens por ele vislumbradas tão somente pela vidraça de sua arejada residência nas colinas. Da janela perguntava-se a si mesmo se seria possível alcançar os recônditos espaços do vale que o circundava e do qual sabia muito pouco. Tinha notícias das cercanias através dos comentários esparsos que lhe chegava aos ouvidos. Contudo, em criança costumava peregrinar pelos campos a procura de pássaros e amigos e por várias vezes pudera presenciar a tristeza de alguns aldeões que moravam na aldeia próxima. Lembrava-se da cena de um homem encanecido que certa vez com um filhinho ao colo lhe pedira ajuda, ele na inocência de criança desejou ajudar o homem, contudo inexperiente deixou-se prender nos medos e fantasias incutidos pelos amigos de que o contato com os homens da aldeia iriam torná-lo pobre e mendigo e que isso ia matar-lhe a beleza que seus olhos viam. Atemorizado saiu pelos campos entregando-se nos braços de sua mãe que tão bem o sabia consolar.

Os anos transcorreram tranquilos para o moço, nada lhe faltando em alimento intelectual e físico. Fora educado pelos melhores professores de então. Suas palavras esparramavam conhecimentos, as teorias e filosofias dos mestres lhe transpiravam na alma. Entretanto sentia-se vazio de algo. Os excelsos vãos teóricos aguçavam-lhe o espírito mas o que fazer com tanto conhecimento se a seu lado, no sopé de seu lar havia pessoas a conhecer, amigos a fazer e quem sabe alguém a quem pudesse auxiliar. Foi assim que após algumas contendas com os pais e amigos, resolveu retornar ao local onde em criança observara o sofrimento do velho homem que encontrara. Para tanto abriu a mala e colocou dentro dela toda a maravilhosa sabedoria que seus mestres lhe haviam ensinado. Acondicionou os livros e os sonhos e antes de partir para a empreitada ouviu de seus mentores a advertência de que o caminho seria árduo e de que a realidade que havia além das fronteiras de seu lar muitas vezes era inóspita, frustrante e desgastante. Ouviu-lhes a advertência amiga, mas resolveu prosseguir. Por onde ia sua mala o acompanhava como a lembrá-lo do lugar de onde viera. Peregrinou entre casas e casebres e encontrou pessoas em cujas mãos pareciam residir um poder ilimitado, viu homens e mulheres serem subjugados por intenções mesquinhas e desonrados na sua sensibilidade de ser humano. Encontrou outros que não acreditando em si mesmos menosprezavam colegas e companheiros e as dissensões foram muitas em seu coração. Por várias vezes o jovem se sentiu atônito diante da realidade que ele pensava saber conhecer e contornar. Os problemas eram muitos, as pessoas pouco se falavam, raramente se entendiam complicando os relacionamentos. O jovem, entregue a seus próprios pensamentos, refletia: "por que continuar se não consigo compartilhar com essas

criaturas a beleza e a crença nos ensinamentos que recebi? Ao mesmo tempo em que sabem o que lhes aflige não fazem quase nada para mudar? Será que desconhecem a maravilhosa potencialidade de nosso ser que desde o amanhecer já engendra formas para aprender e evoluir?" Para ele as pessoas pareciam estar mergulhadas em um marasmático momento no qual forças desconhecidas pareciam lhes tolher o movimento. Várias vezes ele também sentiu-se assim impotente, zozzo, inativo diante de circunstâncias que o sufocavam e o desvalorizavam. Perguntava-se: "como mudar esta realidade que me oprime e oprime a todos?" Neste ponto da caminhada galgou novamente as montanhas e de lá contemplou o horizonte que lhe delineava as casas do vale, observou o burburinho das pessoas que iam e vinham em uma atividade aparentemente desgobernada e febril, sentiu o peso das malas que carregavam e o resultado do choque das bagagens. Firmou o olhar intrigado e percebeu algo que ainda não conseguira vislumbrar, cada vez que havia o choque entre um ser e outro e as malas se esbarravam terminavam por abrir e deixar espalhados pelo chão os pertences de um e de outro, que na confusão do encontro terminavam por trocar peças, permutavam algo. O poente já delineava seus contornos quando ele resolveu abrir sua própria mala e observou que dentro dela havia alguns pertences não colocados por ele durante o início da jornada assim como havia outros que lhe pareciam diferentes do que eram. Questionou-se: "o que aquilo significava? Significava que havia perdido o que trouxera? Deixara perdido em algum lugar os objetos de valor que o haviam conduzido até ali?" Percebeu que não, sentia-se lúcido, senhor de todas as faculdades e constatou que o conhecimento que os mestres lhe ministraram durante todos os anos de aprendizado haviam encontrado um porto e um significado, pois o aprendizado realizado junto àquelas pessoas com as quais conviveu nos últimos tempos lhe ensinou, que apenas as teorias não resolvem os problemas do mundo e que teorias e filosofias sem ações permanecem estereis, inativadas no terreno das conjecturas. As pessoas que encontrou estavam tão vivas quanto ele, eram seres que necessitavam aprender tanto quanto ensinavam aqueles que com eles interagiam e que apesar de toda a tristeza por perceber infrutífera as tentativas que fizera em compartilhar com aquelas criaturas toda a beleza de seu ser, algo havia sido deixado com eles. De alguma forma o moço e seus novos amigos eram pessoas diferentes, restando apenas que a ação do tempo de cada um pudesse solidificar o aprendizado mútuo conquistado naqueles anos em que conviveram. O moço sentindo-se revigorado deixou-se quedar sobre a grama e sonhou um mundo novo onde sorrisos e alegrias permeavam o cotidiano e ao acordar com o chilreio dos pássaros, compreendeu que os apetrechos para a transformação estavam perto de si, por isso carregou a mala ainda mais pesada do que a que trouxera e desceu novamente a colina disposto a agir para concretizar o sonho esperançado que durante a noite o embalou.

Esta pequena história, por mim escrita, é apenas uma tentativa em ilustrar momentos de questionamentos pelos quais atravessei durante as fases desta trajetória. Houve momentos que perguntei a mim mesma como tudo iria terminar. Inicialmente esperançada, com a perspectiva de desenvolver um projeto dentro da própria instituição em que trabalhava. Ativei toda a coragem que tinha a fim de começar a caminhar. Antecipava alguns percalços na trajetória mas julgava poder superá-los. Imaginava algumas dificuldades contudo não sentia naquele momento o impacto delas. Após alguns meses de convivência com as(os) cuidadoras(es) pude constatar que a maior dificuldade não estava centrada nelas(es). O âmbito das dificuldades era maior e compreendia toda

a estrutura da instituição. É certo que os impedimentos para a realização de reuniões coletivas, nas quais pudéssemos discutir os dados encontrados e efetivamente tentarmos estabelecer reflexões mais aprofundadas sobre o vivido e a partir daí construirmos ações coletivas comprometeu parte de minha proposta inicial, contudo eu procurei trabalhar com a única realidade possível naquelas circunstâncias, que foi a realização de encontros por plantão. Essa situação me permitiu conhecer e delinear o contorno da realidade na qual cuidadoras e cuidadores vivem dentro da instituição. A riqueza de nossas conversas e as respostas que obtinha delas(es) junto a possibilidade de que de alguma forma nossos encontros poderiam servir como fermento para um futuro ignorado é que retornei após quatro meses de ausência do campo. Neste período em que estive fora do campo, recebia a "cobrança" de algumas cuidadoras para que eu retornasse ou que viesse a compor o quadro de funcionários do setor. Nestes momentos eu percebia que, de alguma forma, eu fizera diferença na vida daquelas pessoas e que, se por ventura não consegui compartilhar com elas(es) o muito do que a academia me preparou, havia conseguido um elo que poderia ser acionado com a finalidade de novas construções. No intervalo de tempo no qual estive desesperançada e angustiada por não conseguir mudar os contornos do cotidiano das cuidadoras e cuidadores, entrei em contato com uma das últimas obras de Paulo Freire intitulada: *Pedagogia da Esperança*. Essa leitura revigorou-me a vontade em retornar e prosseguir com elas(es) e percebi que é indispensável se ter a esperança articulada com ações para que o casamento de ambas dê resultado.

A releitura da realidade através dos olhos da esperança nos permite vislumbrar o horizonte sobre um outro prisma. O que senti antes de distanciar-me do setor durante algum tempo, é que havia mergulhado nas mesmas "impossibilidades" vividas pelas(os) cuidadoras(es), alguns cansados de lutar preferiam aquietar-se e muitas vezes apenas expressar suas angústias sem tomar qualquer atitude de transformação. É inegável o fato de nesses momentos ter me sentido desgastada e frustrada por não alcançar de forma efetiva tudo o que vislumbrava ser possível alcançar "no cuidado com os cuidadores". Contudo, foi nesta época que reafirmei para mim mesma a crença de que apesar das dificuldades que a prática encerra é nela que deve estar direcionado o foco do nosso teorizar, sonhar e filosofar, é para ela que devem estar direcionadas o objetivo de nosso pensar. É pela riqueza de situações que a prática da enfermagem encerra que acredito ser possível adotar o itinerário de pesquisa de Paulo Freire. Em primeiro lugar, ele possibilita descortinar o universo temático dos que cuidam em enfermagem; em segundo, possibilita a discussão baseada na reflexão destes temas. A realidade desvelada, a partir deste instante começa a suscitar caminhos para que a ação se processe, neste instante há o despertar do compromisso dos cuidadores com o processo de transformação. O itinerário de pesquisa de Paulo Freire, não é um processo que se desenvolve linearmente, as etapas de reflexão, conscientização para a ação e desta para a transformação para mim acontecem de acordo com um amadurecimento individual e coletivo dos sujeitos envolvidos a partir de discussão e encontros coletivos. Imaginar que pela simples reflexão se chega a conscientização do real é um pensamento ingênuo e seria o mesmo que acreditar, segundo Paulo Freire, que apenas com a esperança o processo de transformação aconteça. Contudo, o exercício continuado de aproximações e distanciamentos da realidade, através da reflexão continuada dentro da prática da enfermagem, pode auxiliar os cuidadores a resgatar o papel de agentes de transformação, mas para tanto é necessário que as

pessoas envolvidas na adoção do método disponham de tempo, persistência, paciência e uma inesgotável dose de esperança e amor a fim de transformarem a prática do cuidar.

Ao seguir os passos do itinerário de pesquisa de Paulo Freire aprendi a importância do diálogo como alavanca propulsora para a construção e encaminhamento das atividades e acredito na exequibilidade do itinerário adaptado às circunstâncias que a prática de enfermagem encerra. Durante a trajetória alguns passos importantes no itinerário de pesquisa de Paulo Freire não conseguiram aflorar totalmente, devido às dificuldades de operacionalização em virtude dos problemas encontrados na realidade da prática, como foi o caso da validação e discussão temática dos temas "ambiente" e "doença", contudo tais temas encontravam-se permeando a discussão dos outros temas levantados. Outro aspecto importante é a riqueza vivencial das pessoas que cuidam no setor de oncologia. Percebo-lhes o manancial de sentimentos que se expressam e se chocam diante da realidade que observam e o quanto anseiam, mesmo sem expressarem abertamente tal fato, por extravasar as angústias, compartilhar alegrias e dizer que apesar de todo o sofrimento pertinente à área oncológica ainda é possível trabalhar nela e gostar do que se faz. Acredito pelos dados levantados que as(os) cuidadoras(es) do setor de oncologia são seres sensíveis que às vezes escondem esta sensibilidade através do distanciamento de situações que lhes causam sofrimento a fim de protegerem-se da dor que isto acarreta. São seres que vêm no cuidado oncológico uma forma para atenciosa, afetuosa e eticamente cuidar dos pequeninos seres que lhes chegam todos os dias. As(os) cuidadoras(es) pelo conteúdo verbalizado me dizem que os seres por elas(es) cuidados, merecem atenção e apreço para que jamais sejam estigmatizados, menosprezados ou negligenciados apenas pelo fato de terem a doença que têm. Além disto, acredito que as(os) cuidadoras(es) também necessitam serem valorizados e não estigmatizados como pessoas frias e distantes da afetividade que caracteriza o ser humano apenas pelo fato de trabalharem na área oncológica, onde nem todo dia as crianças morrem. A visão que cuidadoras e cuidadores me passa é de pessoas que sabem o querem, faltando para isso que sejam ouvidos, valorizados e percebidos pelos outros e por si mesmos, como seres pensantes que em cujas mãos é possível delinear um novo panorama na realidade do cuidado à criança oncológica.

Durante todo o tempo do trabalho os conteúdos literários revisados me seguiram como farol. Pude constatar o que a literatura classifica como síndrome da exaustão, a existência das situações limite apontadas por Paulo Freire como necessárias para serem superadas, a difícil arte da reflexão-ação, a relação entre opressores-oprimidos, a crença arraigada sobre a fatalidade do câncer e a atuação na prática dos medos e receios de quem ainda não descobriu a potencialidade gigantesca para a transformação presente no ser humano. Entre outras coisas fui protagonista de mais uma tentativa em levar a cabo trabalhos alicerçados na prática. Por mais dificultoso que seja esta empreitada ainda não consigo vislumbrar a enfermagem sem esta relação, por isto ainda acredito na minha tese de que é possível desenvolver um marco referencial para a prática de enfermagem oncológica pediátrica a partir de quem cuida. Mesmo nesse limitado espaço de tempo e diante de todas as dificuldades por mim enfrentadas, consegui levantar alguns subsídios que resultaram na construção que passo a explanar a seguir:

Finalmente dos encontros e desencontros o que resultou foram momentos nos quais as(os) cuidadoras(es) expressaram que para se trabalhar em oncologia é necessário gostar do que faz, ser competente, afetivo, responsável e possuir espírito de equipe, porque as crianças por estes profissionais cuidadas são especiais, diferentes das outras crianças e possuem o direito de serem tratadas e cuidadas com zeloso e carinhoso empenho. O que resultou dos encontros e desencontros foram momentos de reflexão onde cuidadoras e cuidadores expressam a todo instante que são seres sensíveis e que por mais que tentem não conseguem deixar de sentir, de chorar e sofrer quando uma criança morre. Nestas circunstâncias se sentem arrasadas, entristecidas e começam a se questionar sobre a morte e o morrer, ativando cada vez em alguns deles a percepção sobre a importância dos momentos vividos. Então, para estes seres que centralizam no cuidar/cuidado a maior das atribuições da enfermagem ainda vale a pena cuidar da criança oncológica pois esta lhes retribui em sorrisos e em carinho a afetividade a elas dispensada, pois nem tudo é morte, nem tudo é tristeza no vasto universo ocupado por essas crianças que como patinhos feios atravessam a terapêutica e que tão logo cessa tais efeitos, emplumam as asas do maravilhoso cisne que são. O que resultou de nossos encontros e desencontros foi a percepção de que cuidadoras e cuidadores imaginam uma prática compartilhada, competente técnica e humanamente, com todos os profissionais da saúde a benefício da criança oncológica. O que resultou de nossos encontros e desencontros foi a percepção de que cuidadoras e cuidadores imaginam uma enfermagem prazerosa a ser criada no dia a dia de quem cuida. Como artífices que são, cuidadoras e cuidadores sonham, idealizam mesmo que momentaneamente anestesiados historicamente diante das possibilidades que abrigam, pois para mim isto representa a perspectiva de novas construções a serem alinhavadas e adubadas no terreno fecundo que abriga em si as sementes da transformação insufladas pelo vento que o tempo comanda..

O desvelamento da realidade de cuidadoras e cuidadores me permitiu observar a importância da existência de pessoas que as(os) escutem, a quem elas(es) possam verbalizar suas angústias, seus medos, conquistas e receios. Dos encontros e desencontros resultou um momento mágico na encruzilhada de nossas vidas onde cada um levou consigo, mesmo que não saiba, o fragmento do outro, pois os passos dados na caminhada representam apenas o início de uma jornada maior que se estende pelo resto de nossas vidas. Os sorrisos, as palavras expressas com alegrias ou tristezas ficarão para sempre gravadas na memória de cada um. Eu levarei comigo a lembrança de pessoas que estão pedindo socorro para não desistirem de cuidar das crianças oncológicas e que a todo instante verbalizam, verbal e não verbalmente, este pedido. Sinto-me responsável pela divulgação desta realidade desvelada no sorriso, nas lágrimas e na revolta de cada um que comigo conviveu nesses dois anos. Foi pensando nelas(es) que compus a poesia abaixo:

O Cuidador

O cuidador é aquele que ri e que chora

que abraça, que afaga, que segura a mão

diminuindo os limites da solidão.

O cuidador é aquele que emprega

boas horas a permitir a expressão

das angústias de quem chora.

O cuidador

é um ser que zela pelo conforto

que age com carinho,

que às vezes proporciona

um colinho incondicional

O cuidador

é um ser que conhece e reconhece

a importância dos conceitos que a teoria tece.

O cuidador

é um ser pela vida formado,

pela escola diplomado e

a quem chamamos profissional.

O cuidador

é aquele que ultrapassa

os horizontes hierárquicos e de formação,

que cria e reinventa

as artes do cuidar mesmo que tenha

que desafiar academias

suplantar teorias para dizer que

o cuidado se faz na realidade do dia a dia e

que não se repete jamais.

O cuidador

é um ser em potencial

que gerencia atitudes, transforma atos em fatos.

É um ser especial

que descobriu as artes do cuidar e confortar

em sintonia com a profissão

percebendo que para tanto

é necessário a reflexão e a ação e

muito amor no coração.

VI-O QUE VEM DEPOIS?

O que vem depois são caminhos nos quais eu vislumbro uma nova prática com a qual a estrutura hospitalar se comprometa efetivamente. A enfermagem não é apenas um apêndice sem importância dentro da estrutura do hospital do qual faz parte. Os profissionais da enfermagem representam mais da metade do contingente de pessoal da instituição e é através destes que se torna possível o tratamento e o cuidado da criança doente. Desta forma, o pessoal de enfermagem está na linha de frente e neste campo de batalha muitas vezes me parecem esquecidos pela instituição. "Se por um lado cuidamos por outro precisamos de cuidado," é isto o que concludo através dos depoimentos com as(os) cuidadoras(es) durante todo o percurso da trajetória. Se isto é uma realidade desvelada a partir da prática, então é necessário transformá-la e torná-la mais humana, principalmente para aqueles que cuidam em enfermagem. Como fazer isso? De que forma conseguir uma mudança na estrutura que comanda o universo hospitalar? Acredito que primeiramente o corpo de enfermagem deveria dar-se conta da importância de seu papel dentro da instituição e a partir disto articular-se, a fim de mobilizar todo o potencial que reside em seus profissionais de forma criativa e dinâmica. Tal fato é possível dentro do universo dicotômico que se vive a instituição? Acredito que sim, pois os profissionais de enfermagem são seres pensantes, criativos, potencialmente passíveis de utilizarem-se da articulação reflexão-ação. Concomitantemente a este processo a estrutura hospitalar poderia possibilitar a seus cuidadores um suporte psicológico através de profissionais habilitados no manejo dos problemas e dificuldades concernente as atividades de cuidador. Além disto, o cuidador ao ser admitido poderia ser convenientemente apresentado ao hospital não apenas através das regras e deveres administrativos que tem para cumprir, mas como alguém que possui direitos adquiridos e conquistados, sendo frisado que será mais um a contribuir no processo de cuidar do ser doente, ressaltando que nesta caminhada também haverá a possibilidade de ser cuidado. Ao ser admitido, deveria receber um suporte de treinamento técnico e ter garantido momentos nos quais ele possa discutir suas dúvidas e dificuldades teórico/práticas a fim de minorar o impacto inicial com as atividades que passará a executar.

Acredito que a vontade política de fazer acontecer é a tônica que falta, mas que pode ser mobilizada nas pessoas que realmente desejam transformar a enfermagem e todo o panorama do hospital. Contudo, para que isto aconteça talvez seja necessário que principalmente as enfermeiras saibam um pouco da história de luta e tenacidade vivenciado por aquelas que estruturaram e organizaram o serviço de enfermagem no início da fundação do hospital. Essa história fala de um momento vivido no qual as enfermeiras possuíam poder de decisão e coragem suficiente para não se submergir ante as pressões médicas ou de quaisquer outros interesses que

se desvinculassem da enfermagem. Foi um momento especial, vivido por pessoas especiais, contudo, o mesmo poder de luta e coragem ainda reside naquelas que hoje compõe o quadro de enfermeiras da instituição. Entretanto, através das constantes mudanças políticas, através da saída e entrada de diversos profissionais, perdeu-se o compasso da história e uma amnésia muito grande fez com que a identidade e a proposta de toda a enfermagem da instituição ficasse nas brumas navegantes do esquecimento. Uma anestesia histórica parece tomar conta dos profissionais de enfermagem e com isso esquece-se sobre a possibilidade do que é possível ser feito.

O recado que pretendo deixar a todas as companheiras(os) e colegas que acreditam na possibilidade de transformação, é o de acreditarem no potencial que abrigam e que durante a formação profissional se direciona e aperfeiçoa. Estas potencialidades iluminadas pela luz da esperança, do bom senso, do amor, da convicção acerca da nossa importância enquanto profissionais nos confere um poder imenso que existe latente em nosso ser. Esse poder latente pode ser despertado através de pequenas ações com as quais alinhavamos o nosso dia a dia, sendo a primeira delas termos ciência das razões que nos levaram a ingressar e assumir a enfermagem enquanto profissão com seus riscos e benefícios e o que esta atividade pode trazer para nós e para aqueles que nos cercam. Seria importante se parássemos de vê-la como um carrossel espinhoso onde a dor e a morte são senhoras soberanas. Seria interessante se refletíssemos sobre as razões que levam a maioria dos profissionais de enfermagem a se tornarem poliqueixosos, envelhecidos precocemente pela expressões pessimistas que desencorajam até os mais prudentes otimistas. Se é assim tão ruim por que nela continuamos se nem os salários nos fazem enriquecer? Se continuamos é porque há algo nela que nos contamina e ainda não descobrimos. Se continuamos, então que seja por convicção, por opção consciente de quem escolhe um caminho para viver e trabalhar. Se é este nosso caminho, então que seja trilhado com determinação, com carinho, com garra para transformarmos nela tudo o que não gostamos, para que possamos atirar fora tudo o que nos limita, tudo o que nos deixa sem fôlego de raiva ou indignação. Se continuamos nela, então tem que ser para lutar, para brigarmos pelo que achamos certo, para que nos sintamos bem ao afirmarmos que **somos enfermeiras** por opção, e que isso seja feito de modo altivo insuflada pela coragem, longe da timidez subserviente de quem apenas escolheu um caminho por acomodação ou por medo de assumir o que se é. Neste instante eu não nego as dificuldades, não nego todas as circunstâncias que complicam os caminhos. Reafirmo que tais dificuldades podem ser superadas, pois a história da enfermagem nos mostra os seus exemplos, que não aconteceram por acaso mas foram forjados pelo tempo, como o aço que necessita passar pelo fogo para se tornar melhor, mais forte e resistente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BECKER, Célia J. e colaboradores. Assistência de enfermagem ao indivíduo portador de câncer fundamentado em um marco de referência próprio. Trabalho de conclusão de curso graduação de enfermagem. Florianópolis: UFSC, dez., 1990.
2. BELAND, Irene. Enfermagem clínica. São Paulo: USP, 1979.
3. BOSCH, P. X. Etiologia: manual de oncologia clínica. São Paulo: Fundação Oncocentro, 1989. 399p.
4. BRANDÃO, Carlos Rodrigues. O que é o método Paulo Freire. 13 ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.
5. BRUNNER, L.S. Prática de enfermagem. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.
6. CALVERT, Hillary and MC Elwain, Tim. Principles Chemoterapy. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and helth care professionals. London: Pat Webb, 1988, 369. Vol. I. 272-290p.
7. CAMPEDELLI, Maria Coeli. Processo de enfermagem na prática. São Paulo: Ática, 1989.
8. CARTENS, Gerhard. Citostáticos- um risco de segurança. Encontro de oncologia. São Paulo, 1991.
9. CARVALHO, Maria de. In: MG CARTHY. Cuidado para o doador de cuidado, tradução apresentado no encontro de oncologia. São Paulo, 1991.
10. COLLIERI, Marie Françoise. Invisible care and invisible women as helth care providers. International Journal of nursing studies. v.23, n.2, p. 95-112, 1986
11. CÓDIGO DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM. Resolução COFEn 160/93. Rio de Janeiro: 12 de maio, 1993.
12. DUCHESNE, Gillian & HORWICH, Alan. The radiotherapy. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and helth care professionals. London: Pat Webb, 1988, 369p. Vol. I. 223-244p.

13. FRANCO, Laércio Joel. Câncer no Brasil um problema de saúde. In: Curso Básico de oncologia para enfermeiros. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1990.
14. FREIRE, Paulo. Conscientização. 3 ed. São Paulo: Moraes, 1980, 95p
15. -----Educação como prática da liberdade. 15. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.
16. -----Pedagogia do oprimido. 13 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983, 220 p.
17. -----Pedagogia da esperança. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993,245p.
18. GILLIS, Charles. The epidemiology of human cancers. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and helth professionals. London: Pat Webb, 1988, 369p. Vol. I. 01-28p.
19. GRANDE DICIONÁRIO NOVO BRASIL. São Paulo: Novo Brasil 1980.
20. KALAKUN, Luciane. Cuidados em enfermagem oncológica. In: SCHUWARTSMANN, Gilberto. Oncologia clínica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991, 290 p.
21. KUBLER ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1981,290 p.
22. LEININGER, Madeleine. In: GEORGE, Julia. Teorias de enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993,338p. 286-299.
23. LOVE, R. R. História natural do câncer humano. In: Manual de oncologia clínica. São Paulo: Fundação Oncocentro, 1989, 399p.
24. PARDOE, Jenny & PUGSLEY, Robin. The sociological impact of cancer.In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and helth care professionals. London: Pat Webb, 1988, 321p. Vol. II. 01-13p.
25. PROGRAMA PRÓ-ONCO. Curso básico de oncologia para enfermeiros. São Paulo: Escola Paulista de Medicina,1990.
26. QUEIROZ, Vera V. F. Enfermagem oncológica. XXXVI Congresso Brasileiro de Enfermagem. Anais. 1985.
27. RAY. Nursing Administration. 13(2), p. 37. 1989.
28. RIBALTA, Julia Chamorro Lascasa. Diagnóstico e estadiamento do câncer. Curso básico de oncologia para enfermeiros. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1990.
29. SANTOS, Valmira dos. In: Texto e contexto. Florianópolis: UFSC, 1993.
30. SCHFER, Ingrid L.C. Assistência humanizada a criança oncológica, família e funcionários da unidade de internação. Trabalho de conclusão de curso de graduação em enfermagem. Florianópolis: UFSC, 1992.

31. SCHMITZ, E. M. A enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo: Atheneu, 1985.
32. SEPION, Beth. The impact of cancer on specific groups. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and health care professionals. London: Pat Webb, 1988, 321p. Vol. II. 244-292p.
33. SEIDEL, J.V. & KJOLSITH, R. The ethnograph: a users'guide, version 3.0. Litlelon, C.O. Qualis'Research Associates, 1988.
34. SILVA, Alcione Leite da & ARRUDA, Eloita Neves. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de enfermagem. 1993. ainda em publicação.
35. SILVA, Vera Luiza da Costa e. Carcinogênese fatores de risco dos canceres mais prevalentes no Brasil. Curso Básico de oncologia para enfermeiros. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1990.
36. SIMONTON, Carl O. Com a vida de novo. São Paulo: Summus, 1987.
37. SIMONTON, Stephanie M. A família e a cura. São Paulo: Summus, 1990.
38. SOARES, Saulo. Proposta de atuação em enfermagem de cuidados paliativos do centro de estudos me pesquisas oncológicas. Trabalho de conclusão de curso de graduação em enfermagem. Florianópolis: UFSC, 1992.
39. SPECK, Peter W. Ethical issues in cancer care. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and hea'lth professionals. Londo: Pat Webb, 1988, 321p. Vol. II. 14-35p.
40. STOCCO, Eleonora, et. all. A enfermagem e o paciente pediátrico terminal. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1989.
41. VENITT, Stanley. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and health care professionals. London: Pat Webb, 1988, 321p.
42. VERDI, Martha. Com a palavra as enfermeiras. Tese de mestrado: UFSC, 1993.
43. WATSON, Jean. Nursing human sacione and human care. New York: National League for nursing, 1988.
44. -----, In: GEORGE, Julia B. Teorias de enfermagem. Porto Alegre: Artes médicas. 1993, 338 p. 254-285p.
45. WEVV, Pat. Living with cancer -complementary care. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and health care professionals. London: Pat Webb, 1988, 321p. Vol II. 165-180.
46. WESTBURY, Gerald. Surgical Oncology. In: TIFFANY, Robert. Oncology for nurses and helth care professionals. London: Pat Webb, 1988, 321p. Vol I. 202-222p.

ANEXO 1

Os indicadores

Ser

O tema **ser**, descreve o "ser-criança" e o "ser-cuidador". O "ser - criança" engloba as diferenças na aparência da criança decorrente do tratamento e suas características enquanto ser. O subtema "ser-cuidador" abrange as qualidades do cuidador desenvolvidas no ato de cuidar. Essas qualidades por vezes são indesejáveis mas caracterizam o cuidado prestado. Este subtema também inclui outras qualidades que são inerentes ou desejáveis em um cuidador, mas que por vezes não são praticadas. Pertencente a este subtema também estão incluídas as características pessoais do cuidador, seus medos, ansiedades e os mecanismos de enfrentamento que se utiliza.

Enfermagem

O tema enfermagem abrange três sub-temas: a própria pessoa do cuidador, o processo de cuidar e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador.

a) **A pessoa do cuidador** inclui a experiência de trabalho em enfermagem do cuidador, a sua experiência na área oncológica, suas dificuldades e necessidades dela decorrente. Tais dificuldades incluem as de relacionamento, as de conhecimento, as de adaptação por não ter sido atendido em seus anseios e desejos de opção sobre o local de sua atuação, bem como suas dificuldades de enfrentamento diante das situações experienciadas. As necessidades do cuidador incluem as: necessidades de relacionamento, de conhecimento, de ser supervisionado pela enfermeira, de ter liberdade para optar pelo local de trabalho, a necessidade de informação sobre

o estado das crianças após a saída do hospital e sobre o resultado do tratamento dispensado a elas e a necessidade de ver a enfermeira cuidando, participando do cuidado junto a eles.

b) O subtema **processo de cuidar** incluem: o cuidado atencioso que significa estar atento às necessidades da família, o cuidado ético pelo qual o cuidador advoga a favor do paciente e executa um cuidado comprometido. No processo de cuidar ainda estão incluídos o cuidado afetoso permeado por expressões carinhosas; o cuidado técnico-científico apropriado e às vezes inapropriado. Inclui-se também no processo de cuidar, o cuidado dispensado pela família à criança, nem sempre de forma apropriada.

c) O último subtema abrange **as estratégias** que os cuidadores descrevem para enfrentar as situações, seja controlando seus sentimentos ou acostumando-se às experiências vividas.

Doença

O tema doença abrange dois subtemas: as reações e crenças sobre a doença e as perspectivas de tratamento:

1) As reações a respeito da doença englobam as situações de stress decorrentes da doença nas etapas de diagnóstico e tratamento vivenciada tanto pelos cuidadores como pelos familiares e pelos pacientes; o conhecimento que os cuidadores têm ou não sobre a doença; o significado da doença inclui a perspectiva da doença como incurável ou curável mas que estigmatiza as crianças. Além disto, este subtema abrange o enfrentamento, diante da doença.

2) As perspectivas que o tratamento oferece incluem a descrição do cuidador acerca da quimioterapia, radioterapia e demais situações experienciadas no tratamento da criança.

Ambiente

O tema **ambiente** abrange três subtemas: as relações de trabalho, as reações do cuidador diante da quimioterapia e as estratégias do cuidador em relação ao ambiente de trabalho.

1) As relações de trabalho incluem: a percepção dos cuidadores sobre como os funcionários pertencentes a outras unidades os percebem; a percepção de como estes funcionários percebem a criança oncológica incluindo aqueles que não gostam e aqueles que as estigmatizam; as relações do cuidador com a família, deste com a enfermeira e desta com o cuidador; a percepção do cuidador sobre a unidade, seja caracterizando-a ou manifestando sentimentos como o de gostar e não gostar dela; os sentimentos do cuidador a respeito da criança, tais como gostar, não gostar e o ter pena; percepção do cuidador acerca das intervenções médicas percebendo o grau de competência médica, bem como, situações de descaso médico; a percepção do cuidador sobre como a família percebe a unidade, destacando o sentimento de pertencer a ela; o relacionamento do cuidador com os funcionários da própria unidade.

2) **As reações do cuidador frente a quimioterapia** se referem aos efeitos da quimioterapia sobre a saúde dos cuidadores, além dos sentimentos de dúvida e medo de se expor aos produtos.

3) **As estratégias em relação ao ambiente de trabalho** englobam as formas encontradas pelos cuidadores para fazer face aos problemas do cotidiano no local de trabalho.